



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UMC'S
CONSORTIUM KWALITEIT VAN ZORG



**STUREN OP
KWALITEIT**

Eindrapportage

Hoofd-halsoncologische zorg

Van een reeks ketenindicatoren naar compacte stuurinformatie

voor bestuurders

Rosella Hermens
Lydia van Overveld
Tam Phan
Marianne Arts
Armand van Oosterwijck
John Brouns
Dirk Vroom
Truus Gooren
Jozé Braspenning
Thijs Merkx
Robert Takes



DIALOOG



ZIEKENHUISBREED



PATIËNTENGROEPEN



NETWERKEN

Contents

Voorwoord	4
Projectenoverzicht	5
Samenvatting	6
Aanleiding	7
Doelgroep en gebruikersgroep	10
Methode	11
Resultaten	13
Conclusie	16
Aanbevelingen	18
Project- en adviesgroep.....	20
Referenties.....	21

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. Echter, de veelheid aan kwaliteitsinformatie en het niet eenduidig gebruik ervan, 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 Rosella Hermens, Lydia van Overveld, Tam Phan, John Brouns en Robert Takes onderzoek naar stuurinformatie in de hoofd-halsketen. De doelstelling van het onderzoek luidde om:

“de beschikbare kwaliteitsinformatie over de Hoofdhalsoncologische ketenzorg, aanwezig in de Dutch Head & Neck Audit (DHNA), samen te vatten in bruikbare en betekenisvolle stuurinformatie voor bestuurders van de Hoofdhals Oncologische Centra (HHOC) en hun preferente partners (RvB, keteneigenaren, afdelingshoofden). Dit is gebeurd samen met bestuurders en de DHNA belanghebbenden, te weten de patiënten, medisch specialisten en paramedici.”

Voor u ligt het rapport van het project Sturen op Kwaliteit ‘Hoofd-halsoncologische zorg’. Dit project valt onder de gele button: Netwerken. Als eerste wordt de aanleiding toegelicht waarna de methode, de resultaten en de conclusie zijn toegelicht. We sluiten af met een aantal aanbevelingen vanuit dit project.

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*

Hoofdhalsoncologische (HHO) zorg is hoog-complexe laag-frequente zorg, in Nederland geconcentreerd in 8 Hoofdhalsoncologische centra (HHOCs: 7 UMCs & het NKI) en 6 preferente partnerziekenhuizen. Om de kwaliteit van de HHO ketenzorg, geleverd in deze centra, te meten en te verbeteren is in 2013 gestart met het opzetten van de Dutch Head & Neck Audit (DHNA). Hierin worden data geregistreerd voor het meten van de ketenzorgkwaliteit aan de hand van 39 indicatoren. Deze indicatoren zijn geselecteerd vanuit een medisch specialistisch, paramedisch en patiëntenperspectief, met goedkeuring van de zorgverzekeraar (CZ). Echter de grote hoeveelheid aan informatie is niet geschikt als stuurinformatie voor bestuurders en managers.

- *Doel*

Om de beschikbare kwaliteitsinformatie over de HHO-ketenzorg samen te vatten in bruikbare en betekenisvolle stuurinformatie voor bestuurders van de HHOCs en hun preferente partners (RvB, keteneigenaren, afdelingshoofden) is het doel van het project om uit de 39 indicatoren van de DHNA, een compacte set indicatoren te extraheren, voor zowel HHOCs als preferente partners, samen met bestuurders en de DHNA belanghebbenden; patiënten, medisch specialisten en paramedici.

- *Methode*

In het project is de selectie van een compacte set in twee ziekenhuizen uitgevoerd, namelijk een HHOC (Radboudumc) en haar preferente partner (Rijnstate ziekenhuis). Hiertoe zijn de uitkomstindicatoren uit de DHNA geclassificeerd volgens het 'value based health care model' van Porter. Voor proces- en structuurindicatoren is de indeling in 'professioneel handelen in het ketenproces' (diagnostiek, therapie, follow-up en nazorg) en 'organisatie & coördinatie van zorg' gebruikt. Deze modellen/indelingen waren ook uitgangspunt bij selectie van de totale set van DHNA indicatoren. Met bestuurders, managers, patiënten, medisch specialisten en paramedici van het Radboudumc en het Rijnstate ziekenhuis is via de Rand gemodificeerde Delphi techniek de compacte set van indicatoren geselecteerd. Hierbij zijn twee rondes gehanteerd: een individuele beoordeling en een consensusbijeenkomst. Vervolgens is de compacte set gevuld met data uit de DHNA en de kankerregistratie en zijn twee rapporten (één voor het Radboudumc en één voor Rijnstate) samengesteld. Om de geschiktheid van de set voor het sturen op kwaliteitsverbetering na te gaan dienden deze rapportages voorgelegd te worden aan bestuurder van zowel het Radboudumc (HHOC) als het Rijnstate ziekenhuis (preferente partner). Voor het Radboudumc is dat inmiddels gebeurd, voor het Rijnstate wordt dit gepland.

- *Resultaat*

In totaal hebben 17 leden vanuit het Radboudumc en 14 leden vanuit het Rijnstate deelgenomen aan ronde 1 en van elk centrum, 10 leden aan ronde 2 van de Rand gemodificeerde Delphi methode. Hiermee is een compacte set van 7 en 9 HHO-ketenindicatoren geselecteerd, in respectievelijke het Radboudumc en het Rijnstate. De indicatoren richten zich met name op uitkomsten, doorlooptijd en voedingszorg. Het bestuur van het Centrum voor Oncologie en de Raad van Bestuur van het Radboudumc vonden de informatie uit de rapportages informatief. Zij gaven aan dat de 6 meer generieke indicatoren voor alle 13 tumorketens in het Radboudumc ingezet zouden kunnen worden, samen met 1 tot

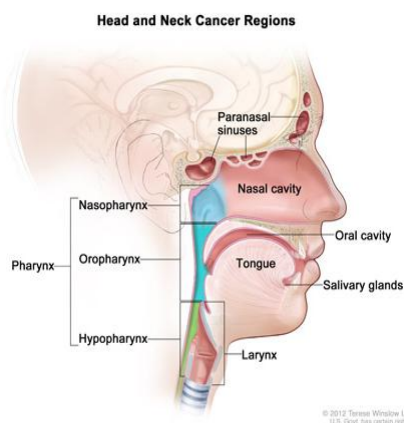
2 tumorspecifieke indicatoren, zoals de indicator over ondervoeding bij de hoofdhalsoncologie.

- *Conclusie en aanbevelingen*

De twee onafhankelijk van elkaar geselecteerde sets in het Radboudumc en het Rijnstate zijn nagenoeg hetzelfde. Dit betekent dat de geselecteerde sets toegepast zouden kunnen worden in alle 8 Nederlandse HHOCs en 6 preferente partners. De sets zouden tevens kunnen fungeren als template voor andere oncologische ketens zoals de gastro-intestinale, gynaecologische en urologische keten. Dit idee wordt ondersteund door bestuurders van het Radboudumc.

Aanleiding

Hoofdhalstumoren staan qua omvang wereldwijd op de zesde plaats van alle voorkomende tumoren, met in Nederland ongeveer 3.000 nieuwe patiënten per jaar en een jaarlijkse incidentiestijging van 3-5% [1]. De term hoofdhalstumoren betreft een verzamelnaam en omvat een grote diversiteit aan tumoren, zoals maligniteiten aan de mondholte, orofarynx, nasofarynx, hypofarynx, larynx, neusholte/neusbijholten en speekselklieren. Behalve diversiteit in (sub)lokalisatie is er ook een grote diversiteit in lokale en regionale uitbreiding van de tumor. Deze (sub)lokalisaties en de lokale en regionale uitbreiding van de tumor bepalen in belangrijke mate de keuze van behandeling, vandaar dat een adequate diagnostiek van essentieel belang is [2,3]. Een goede beoordeling van de diagnostische informatie vereist een grote mate van specifieke expertise van alle betrokken specialismen. Omdat hoofdhalstumoren relatief snel groeien in een anatomisch en functioneel complex gebied is het ook van groot belang dat de diagnostiek binnen korte tijd wordt afgerond [4-9]. Dit vereist tijdige verwijzing en een adequate besluitvorming met betrekking tot het diagnostisch proces. Beoordeling van de patiënt bij het eerste bezoek op een multidisciplinaire polikliniek met inbreng van medici en paramedici (mondhygiënist, maxillofaciale prothetist, diëtist, fysiotherapeut, logopedist en psychosociale hulpverleners) is cruciaal. De behandeling voor een hoofdhalstumor heeft vaak ingrijpende functionele en esthetische gevolgen [10,11,13]. Veel patiënten worden geconfronteerd met irreversibele neveneffecten, zoals slikproblemen, problemen met spreken, droge mond en mutilatie, die een grote impact kunnen hebben op de kwaliteit van leven [12]. Vandaar ook dat een goede samenwerking tussen de verschillende medische- en paramedische disciplines tot en met de nazorg fase van belang is.



Gezien de relatief lage incidentie, grote diversiteit en de hoge complexiteit van de zorg met een multidisciplinaire aanpak, is de HHO-zorg in Nederland geconcentreerd in 8 HHO's (7 UMCs & NKI) en 6 preferente partnerziekenhuizen (grote perifere ziekenhuizen, samenwerkend met HHOCs) [www.nwhht.nl]. Richtlijnen van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) en van SONCOS zijn leidend voor het Nederlands medisch specialistisch beleid (www.oncoline.nl). De Paramedische Werkgroep Hoofdhalstumoren (PWHHT) bepaalt het beleid (en de richtlijnen) voor de betrokken paramedische disciplines. Nederland heeft tevens een zeer actieve patiëntenvereniging, 'Patienten Vereniging Hoofd-Hals' (PVHH) genaamd.

De NWHHT is op initiatief van de Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra (NFU) samen met patiëntenorganisatie, de PWHHT en een zorgverzekeraar in 2014 een kwaliteitsregistratie gestart in alle Nederlandse centra voor HHO-zorg. Doel van de registratie, afgekort als Dutch Head and Neck Audit (DHNA), was in eerste instantie om te komen tot interne kwaliteitsverbetering van de ketenzorg in de 14 centra. Transparantie en sturen op kwaliteit door bestuurders stond nog niet op de voorgrond. Voor de ketenkwaliteitregistratie is dan ook een grote set van 39 indicatoren ontwikkeld vanuit het medisch, paramedisch en patiëntenperspectief, zodat breed in de keten naar verbeterpunten gekeken kon worden. Voor het patiëntenperspectief zijn aan de registratie Patient Reported Experience Measures (PREMS) en Patient Reported Outcome Measures (PROMS) toegevoegd. Door een systeem van continue monitoring worden parameters uit het zorgproces in combinatie met door patiënten ingevulde vragenlijsten in een centrale database opgeslagen, geanalyseerd en teruggegeven aan de betrokken centra (als onderdeel van de DICA registratie). Zo kan het zorgproces inzichtelijk worden gemaakt en kan, waar nodig, verbetering worden aangebracht. Het bespreken van de resultaten uit de kwaliteitsregistratie vindt gestructureerd plaats binnen de clinical auditboard waarin naast de NWHHT ook de PWHHT is vertegenwoordigd. Voor medici en paramedici is het goed mogelijk om het overzicht te houden over de grote hoeveelheid aan informatie die het meten van de indicatoren oplevert en jaarlijks keuzes te maken voor verbeteringen. Echter, de grote hoeveelheid aan informatie is absoluut niet geschikt als stuurinformatie voor bestuurders en hoofden van afdelingen die participeren in de zorgketen, terwijl op dat niveau wel behoefte is aan inzicht in deze hoogcomplexe zorg.

Daarom is het van belang om de beschikbare kwaliteitsinformatie uit de DHNA samen te vatten tot bruikbare en betekenisvolle stuurinformatie voor bestuurders (RvB, managers, afdelingshoofden). Echter, onbekend is (1) welke indicatoren geschikt zijn als stuurinformatie, (2) of verschillende bestuurders ook verschillende indicatoren als stuurinformatie zouden willen hebben en (3) of de wensen van HHOC bestuurders anders zijn dan van bestuurders in preferente partnerziekenhuizen. Het vermogen om met de set te kunnen sturen op het verbeteren van zorg in de keten is onderwerp van studie.

Omdat ook andere oncologische ketens als de gastro-intestinale, gynaecologische en urologische ketens, worstelen met een overmaat aan geregistreerde data zou het efficiënt zijn als de geselecteerde indicatorenset ook als template voor deze oncologische ketens zou kunnen dienen.

Doelgroep en gebruikersgroep

Deelnemende ziekenhuizen

De selectie van een compacte set van indicatoren is voor zowel een HHOC als een preferente partner uitgevoerd via de Rand gemodificeerde Delphi methode met medewerking van een expertpanel. De twee ziekenhuizen betroffen het Radboudumc en het Rijnstate ziekenhuis (hebben ook een samenwerkingsovereenkomst met elkaar). In een volgende stap zouden de geselecteerde sets ook toegepast kunnen worden in alle 8 HHOCs en 6 preferente partner ziekenhuizen.

Uiteindelijk kan de compacte set ook toepasbaar zijn voor bestuurders die informatie willen over andere oncologische ketens (gastro-intestaal, gynaecologie en urologie). In dit proces zullen met name de afdelingshoofden, RvB en keteneigenaren een actieve stimulerende rol moeten nemen om dit te kunnen bewerkstelligen.

Expertleden

Er zijn twee expertpanels samengesteld, voor elk centrum één. Het doel was om per centrum 4 patiënten te selecteren, 4 medici, 4 paramedici en 4 bestuurders. De selectie van de medische, paramedische en bestuurlijke expertpanelleden is tot stand gekomen door betrokken projectleden namelijk, de MKA-hoofdhals chirurgen (prof.dr. Merckx en dr. J. Brouns) en een KNO-arts hoofdhals chirurg (dr. R. Takes). De betrokken patiënten zijn gedeeltelijk geselecteerd door projectleden, namelijk door een hoofdverpleegkundige (mw. T. Gooren) en de voorzitter van de PWHHT (mw. M. Arts). Daarnaast is contact gelegd met een case manager (mw. A. Kummeling) en de patiëntenvereniging Hoofd-Hals om patiënten te selecteren. RvB leden zijn gevraagd door de projectleider (mw. R. Hermens). Hierbij is gekeken wie het onderwerp Kwaliteit en wie de afdelingen MKA en KNO in zijn/haar portefeuille heeft.

Methode

Studieopzet

In 2014 zijn voor de DHNA 39 kwaliteitsindicatoren ontwikkeld. In dit project is uit de bestaande set van indicatoren een compacte set gemaakt via de Rand gemodificeerde Delphi methode. Deze consensusmethode bestond uit twee stappen: een individuele vragenlijstronde en een panelbijeenkomst om tot consensus over de uiteindelijke set te komen. In een derde stap is de compacte indicatorenset gevuld met data en voorgelegd aan bestuurders (pilot test).

Stappenplan selectie van een compacte set van indicatoren

Stap 1: Vragenlijst met bestaande indicatoren

De eerste stap bestond uit het individueel, digitaal invullen van een vragenlijst door de leden van het expertpanel. Alle medici, paramedici en bestuurlijke expertleden zijn benaderd voor deelname via e-mail. In deze e-mail werd de procedure uitgelegd om te komen tot compacte stuurinformatie. Direct hierna ontvingen de expertleden de link voor de digitale vragenlijst. De patiënten zijn telefonisch benaderd voor deelname. In een volgende afspraak is de vragenlijst telefonisch met hen doorgenomen zodat meer uitleg gegeven kon worden over de verschillende indicatoren.

Aan de expertleden is gevraagd om bij elk van de 39 indicatoren aan te geven hoe relevant zij dachten dat de informatie van een indicator voor een bestuurder zou zijn om de kwaliteit van zorg in zijn/haar ziekenhuis in te schatten, op een schaal van 1 tot 9 (1= niet relevant, 9= zeer relevant). Tevens is hen gevraagd om per domein (uitkomstindicatoren, medische procesindicatoren (diagnostiek, behandeling, nazorg), paramedische procesindicatoren (mondzorg, logopedie, fysiotherapie etc.) en structuurindicatoren een top 3 te maken van meest belangrijke indicatoren voor 'sturen op kwaliteit'.

De individueel beoordeelde indicatoren uit ronde 1 zijn vervolgens geanalyseerd en op grond van de mediaan & prioritering en de mate van consensus onder de panelleden, ingedeeld in 3 categorieën (zie tabel 1 voor indelingscriteria):

- selectie
- discussie
- geen selectie

Tabel 1. Selectiecriteria van de individuele beoordeling per indicator.

Mediaan & prioritering		
	▪ Mediaan ≥ 8 en top-3 percentage $\geq 20\%$	Selectie
	▪ Mediaan ≥ 8 en top-3 percentage tussen 1 en 20%	Discussie
	▪ Mediaan < 8 en top-3 percentage tussen 1 en 20%	Discussie
	▪ Anders ...	Geen selectie
Consensus		
	▪ $\geq 70\%$ in hoogste tertiel	Selectie
	▪ $\geq 30\%$ in hoogste tertiel en $\geq 30\%$ in laagste tertiel	Discussie
	▪ Anders ...	Geen selectie

Stap 2: Consensuseenbijeenkomst

De beoordeelde indicatoren uit de eerste ronde zijn vervolgens weergegeven in een feedbackrapportage waarin alle indicatoren (op grond van mediaan & prioritering en consensus) waren ingedeeld in één van de volgende categorieën: selectie (groen), discussie (geel) of geen selectie (rood). Deze feedbackrapportage is per centrum besproken tijdens de consensusbespreking met het expertpanel. Het doel hiervan was om per centrum tot één compacte set van indicatoren te komen waarin alle expertleden zich konden vinden.

Stap 3: Pilot test van de compacte indicatorenset

De uiteindelijk geselecteerde indicatoren uit stap 2 zijn gevuld met data uit de DHNA en de kankerregistratie. Op grond hiervan is een document samengesteld voor de bestuurders van beide ziekenhuizen waarin duidelijk uit figuren af te leiden was hoe de huidige kwaliteit van zorg was op de geselecteerde indicatoren. Bestuurders konden vervolgens tijdens een bespreking met de onderzoekers beoordelen of deze compacte indicatorenset daadwerkelijk informatie oplevert waarmee zij zouden kunnen sturen op het verbeteren van de hoofd-hals oncologische ketenzorg.

Resultaten

Expertleden

In totaal hebben respectievelijk 17 en 10 expertleden van het Radboudumc deelgenomen aan stap 1 en 2. In het Rijnstate ziekenhuis waren dit respectievelijk 14 en 10 expertleden. In tabel 2 is de verdeling van de achtergronden van de expertleden weergegeven. Alle medisch specialisten en paramedici die zijn benaderd voor dit onderzoek, hebben ook daadwerkelijk deelgenomen aan de individuele vragenlijst ronde (stap 1); 3 medisch specialisten (2 van Rijnstate en 1 van Radboudumc) en 1 paramedicus van Radboudumc hebben niet aan de consensusbijeenkomst (stap 2) deel kunnen nemen. In totaal zijn 8 patiënten benaderd: 5 patiënten hebben aan de individuele vragenlijst ronde deelgenomen en 4 patiënten hebben aan de consensusbijeenkomst deelgenomen.

Tabel 2. Verdeling expertleden vanuit het Radboudumc en het Rijnstate.

Radboudumc	Rijnstate
MKA-chirurg: 1	MKA-chirurg: 1
KNO-arts: 1	KNO-arts: 1
Radiotherapeut:1	Radiotherapeut: 2
Internist: 1	Bestuurder: 4
Bestuurder: 4 (duofunctie)	Logopedist: 1
Logopedist: 1	Fysiotherapeut: 1
Fysiotherapeut: 1	Mondhygiënist: 1
Mondhygiënist: 1	Diëtist: 1
Diëtist: 1	Patiënten: 4
Patiënten: 4	

Resultaten uit stap 1

Uit de individuele beoordeling van de indicatoren (stap 1) door het expertpanel van het Radboudumc werden, op grond van de mediaan & prioritering en de mate van consensus, de 39 bestaande indicatoren als volgt gecategoriseerd:

- Selectie n=5
- Geen selectie n=26
- Discussie n=8

Voor het Rijnstate ziekenhuis waren de uitkomsten als volgt:

- Selectie n=8
- Geen selectie n=18
- Discussie n= 13

Aan de hand van deze indeling werd in stap 2, de consensusbijeenkomst, gediscussieerd om tot een definitieve selectie te komen.

Resultaten uit stap 2

Voor het Radboudumc was de consensus onder het expertpanel vrij unaniem. Naast indicatoren die gaan over generieke uitkomsten van zorg (zoals overleving, optreden van

recidief, PROs, PREs) en procesindicatoren (zoals doorlooptijd), is specifiek de indicator ‘Screening op ondervoeding’ geselecteerd. In het Radboudumc is deze indicator nog verder gespecificeerd door één tijdstip toe te voegen, namelijk om screening op ondervoeding niet alleen tijdens en na de behandeling uit te voeren (zoals in de DHNA is afgesproken), maar ook voor de behandeling.

Voor het Rijnstate is bijna dezelfde set indicatoren geselecteerd als voor het Radboudumc. In het Rijnstate ziekenhuis is uitgebreid gediscussieerd over de meeste geschikte indicator voor het meten van de kwaliteit van de voedingszorg. De aanwezigen hadden de voorkeur voor een indicator die iets over de patiënt zelf zou zeggen, en niet over het proces, zoals of de patiënt gescreend is. In een selecte groep expertpanelleden, bestaande uit 2 betrokken diëtisten (vanuit het Radboudumc en Rijnstate) en een hoofdverpleegkundige/coördinator paramedisch deel DHNA is overleg geweest om te brainstormen over een indicator over voedingszorg die wellicht in beide ziekenhuizen gebruikt zou kunnen worden. Uiteindelijk heeft men besloten om alsnog van start te gaan met de oorspronkelijk indicator ‘Screening op ondervoeding’. Daarbij wordt wel aan de paramedici betrokken bij de DHNA gevraagd om in de komende jaren een indicator te ontwikkelen waarin ook de uitkomsten van de patiënt met betrekking tot de voedingszorg zijn vastgelegd.

Na de consensusprocedure zijn de onderstaande kwaliteitsindicatoren door de twee expertpanels geselecteerd als zijnde relevante stuurinformatie voor bestuurders om de kwaliteit van de hoofdhalsoncologische zorg in de twee centra in te schatten.

Tabel 3. Compacte set indicatoren geselecteerd door de expertpanels van het Radboudumc en het Rijnstate.

Radboudumc	Rijnstate
<p>Uitkomstindicatoren:</p> <ol style="list-style-type: none"> overleving het optreden van een recidief uitkomsten van de patiëntenvragenlijst voor kwaliteit van leven (PROs) uitkomsten van de patiëntenvragenlijst voor ervaringen van de zorg (PREs) <p>Procesindicatoren:</p> <ol style="list-style-type: none"> doorlooptijd verwijzing huisarts of specialist tot aan eerste poli-afpraak doorlooptijd eerste poli-afpraak tot start behandeling monitoring ondervoeding 	<p>Uitkomstindicatoren:</p> <ol style="list-style-type: none"> overleving het optreden van een recidief het optreden van complicaties uitkomsten van de patiëntenvragenlijst voor kwaliteit van leven (PROs) uitkomsten van de patiëntenvragenlijst voor ervaringen van de zorg (PREs) <p>Procesindicatoren:</p> <ol style="list-style-type: none"> doorlooptijd verwijzing huisarts of specialist tot aan eerste poli-afpraak doorlooptijd eerste poli-afpraak tot start behandeling monitoring ondervoeding <p>Structuurindicatoren:</p> <ol style="list-style-type: none"> aanwezigheid van case manager/oncologische verpleegkundige minimaal 4 dagen per week op de poli

Tabel 4. Omschrijving van de geselecteerde indicatoren

Indicatoren	Radboudumc	Rijnstate
Overleving: percentage patiënten dat na 1, 2, 3, 4 en 5 jaar na diagnose nog in leven is	X	X
Optreden recidief: percentage patiënten dat een recidief ontwikkelt binnen 5 jaar na afronding van de behandeling	X	X
Optreden complicaties: percentage patiënten waarbij complicaties na de behandeling zijn opgetreden		X
Uitkomsten patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs): percentage patiënten met een goede kwaliteit van leven, gemeten ahv door de patient zelf gerapporteerde functionele gezondheidstoestand (o.a. fysiek, psychisch, sociaal/emotioneel) en de mate van klachten of problemen na afloop van een behandeling	X	X
Uitkomsten patiënt gerapporteerde ervaringen (PREs): percentage patiënten met zelf-gerapporteerde goede ervaringen met de zorg in zijn/haar ziekenhuis, zoals mening over de samenwerking in het ziekenhuis	X	X
Doorlooptijd verwijzing-1^e poli afspraak: percentage patiënten dat binnen 7 dagen vanuit de verwijzer op de poli van het Hoofd-Hals Oncologisch centrum of de preferente partner terecht kon	X	X
Doorlooptijd 1^e poli afspraak-start behandeling: percentage patiënten dat binnen 28 dagen met de behandeling is gestart na het eerste poli bezoek in het Hoofd-Hals Oncologisch centrum of preferente partner	X	X
Monitoring ondervoeding: percentage patiënten dat door de diëtist cq verpleegkundige is gemonitord op ondervoeding aan de hand van het percentage gewichtsverlies op verschillende momenten tijdens het zorgproces (voor, tijdens en na de behandeling)	X	X
Aanwezigheid case manager/oncologisch verpleegkundige: percentage HHOCs en preferred partners waarbij een case manager/oncologische verpleegkundige minimaal 4 dagen per week op de poli aanwezig		X

Resultaten uit stap 3

Deze geselecteerde kwaliteitsindicatoren zijn met geregistreerde data gevuld en als feedbackrapportage aan bestuursleden gepresenteerd. Het bestuur van het Centrum voor Oncologie en de Raad van Bestuur van het Radboudumc vonden de informatie uit de rapportages zeer informatief. Zij gaven aan dat de 6 meer generieke indicatoren voor alle 13 tumorketens in het Radboudumc ingezet zouden kunnen worden, samen met 1 tot 2 tumorspecifieke indicatoren, zoals de indicator over ondervoeding bij de hoofdhalsoncologie. Met de medisch directeur van het Rijnstate ziekenhuis moet de afspraak nog plaatsvinden.

Conclusie

Vanuit een uitgebreide indicatorenset zijn we erin geslaagd om via de Rand gemodificeerde Delphi methode met gemengde expertpanels tot een compacte set van 7-9 HHO- ketenindicatoren te komen die kan fungeren als stuurinformatie voor de Raad van Bestuur, afdelingshoofden en keteneigenaren van een HHOC (Radboudumc) en een preferente partner (Rijnstate).

Een opvallende bevinding in dit project is de overeenkomst tussen de compacte sets van het Radboudumc en het Rijnstate ziekenhuis; ze zijn bijna gelijk. Inhoudelijk gezien kunnen we constateren dat een groot deel van de geselecteerde indicatoren generiek is en ook toepasbaar zou kunnen zijn voor andere tumortypes. Dit werd bevestigd in het gesprek met bestuurders van het Radboudumc. De geselecteerde indicatoren in beide ziekenhuizen betroffen namelijk uitkomstindicatoren als overleving, recidiefpercentages en Patient Reported Outcomes (PROs) en Experiences (PREs). Van de procesindicatoren werden twee indicatoren over doorlooptijden het meest belangrijk gevonden. Omdat met name ondervoeding bij hoofdhalsoncologiepatiënten een groot probleem kan zijn, vonden beide expertpanels het belangrijk om specifiek voor deze patiënten de monitoring van ondervoeding te selecteren. In het Rijnstate werd daarnaast de uitkomstindicator ‘percentage complicaties’ geselecteerd en nog 1 structuurindicator, namelijk die over de minimale aanwezigheid van een casemanager. De reden hiervoor was dat daar recentelijk beleidsbeslissingen over gemaakt zijn, die volgens panelleden van invloed zouden kunnen zijn op de kwaliteit van zorg. Zij vonden het dan ook belangrijk om dit de komende jaren te monitoren.

De geselecteerde kwaliteitsindicatoren zijn met geregistreerde data gevuld en als feedbackrapportage aan bestuursleden gepresenteerd. Het bestuur van het Centrum voor Oncologie en de Raad van Bestuur van het Radboudumc vonden de informatie uit de rapportages zeer informatief. Zij gaven aan dat de 6 meer generieke indicatoren inderdaad bruikbaar waren voor alle 13 tumorketens in het Radboudumc, samen met 1 tot 2 tumorspecifieke indicatoren, zoals de indicator over ondervoeding bij de hoofdhalsoncologie. Met de medisch directeur van het Rijnstate ziekenhuis moet de afspraak nog plaatsvinden.

De door ons gebruikte Rand gemodificeerde Delphi methode om een compacte indicatorenset voor stuurinformatie te genereren heeft een aantal belangrijke voordelen. Kenmerkend voor de methode is de doelgerichte selectie van experts, wat ervoor zorgt dat een beperkt aantal deelnemers voldoende is om waardevolle informatie te genereren. De betrokkenheid van sleutelfiguren in onze projectgroep maakte het werven van deelnemers eenvoudig en zorgde voor een hoge respons. Door niet alleen bestuurders te vragen, maar te zorgen voor een vertegenwoordiging van alle relevante belanghebbenden – zowel bestuurders, zorgverleners (medici en paramedici) als patiënten en naasten – hebben we een breed gedragen compacte set voor stuurinformatie geselecteerd. Daarbij moeten we opmerken dat de deelname voor patiënten complex is: het verdient dan ook aanbeveling om hogeropgeleide en/of in kwaliteit van zorg geïnteresseerde ex-patiënten te benaderen en hen goed te begeleiden bij het doorlopen van de verschillende stappen van de consensus methode.

Een ander sterk punt van de gebruikte methode is dat we voor het ‘vullen’ van de compacte set gebruik konden maken van kwaliteitsinformatie die al via de DHNA verzameld wordt. Door

de compacte set te selecteren uit een al bestaande set waarvoor al data verzameld wordt, neemt de registratiedruk niet verder toe.

Een minder punt is dat we, doordat de DHNA pas recent gestart is, nog niet voor alle geselecteerde indicatoren voldoende data beschikbaar hadden vanuit de DHNA. Echter, data met betrekking tot overleving en recidief konden vanuit het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) verkregen worden. Van de PROs en PREs waren helaas ook nog weinig gegevens aanwezig, omdat nog niet alle ziekenhuizen de patiënten vragen hun PROs en PREs te registreren. De verwachting is dat dit in de loop van de komende twee jaar verbetert.

Naar de toekomst toe adviseren we om de projectresultaten over te dragen aan de 7 andere Nederlandse HHOC en de 5 andere preferente partner ziekenhuizen en te kijken in hoeverre het mogelijk is om hen dezelfde stuurinformatie te laten gebruiken. Op deze wijze maken alle Raden van Bestuur van de HHOCs en hun partner ziekenhuizen gebruik van ongeveer dezelfde stuurinformatie. Daarnaast dient ook ruimte geboden te worden om extra zorgaspecten, die specifiek zijn voor een bepaald centrum, te blijven monitoren. In tweede instantie zou de geselecteerde compacte set ook als voorbeeld kunnen fungeren voor de ontwikkeling van stuurinformatie voor andere oncologische ketens. Dit lijkt zeker mogelijk, gezien de generiekheid van de indicatorenset. Het werd tevens bevestigd door bestuurders van het Radboudumc. Wij adviseren dan ook om nader te onderzoeken wat voor beide trajecten nodig is en vervolgens deze trajecten daadwerkelijk te gaan uitvoeren.

Aanbevelingen

Wat levert het op

Bestuurders zijn de eindgebruikers van de informatie die het project genereert. Zij kunnen met de geleverde informatie sturen op kwaliteit van de hoofdhalsoncologische zorg. Indien de informatie ook gebruik gaat worden door de Raden van Bestuur van de andere Nederlandse HHOC en preferente partner ziekenhuizen, en de Raden van Bestuur ook daadwerkelijk gaan sturen met de informatie, zal de kwaliteit van de hoofdhalsoncologische zorg in Nederland verbeteren. De rol van bestuurders in kwaliteitsverbetering is echter duidelijk anders dan die van zorgverleners en patiënten. Zorgverleners hebben informatie op meer detail niveau nodig om hun zorg continu te verbeteren. Deze informatie krijgen ze via de DHNA aangereikt. Door de DHNA worden ze in staat gesteld om zichzelf te vergelijken met andere centra en ook te leren van hen. Dus zowel het sturen door bestuurders als het continu verbeteren door zorgverleners, levert patiënten een betere kwaliteit van de hoofdhalsoncologische zorg op. Patiënten kunnen zelf ook bijdragen aan een betere kwaliteit, door de PRO- en PRE-vragenlijsten in te vullen. Dit geeft zorgverleners handvaten om de kwaliteit van hun zorg te verbeteren en bestuurders inzicht in hoe het met hun patiënten gaat en hoe zij de zorg in hun ziekenhuis ervaren hebben.

Houd rekening met

Bij het samenstellen van een compacte indicatorenset met de door ons gebruikte Rand gemodificeerde Delphi methode, dient met het volgende rekening gehouden te worden:

- Includeer zowel zorgprofessionals, patiënten als bestuurders in het expertpanel
- Geef aan de panelleden duidelijk aan dat ze vanuit het perspectief van een bestuurder moeten kijken
- Zorg voor een evenwichtige patiëntenparticipatie en kies een patiëntgerichte benadering (denk aan type patiënten en leeftijdsgroep; mogelijkheid van afnemen van telefonisch interviews)
- Zorg voor bruikbare stuurinformatie; compacte stuurinformatie kan gebruikt worden voor interne en externe kwaliteitsverbetering. Idealiter wordt jaarlijks de compacte stuurinformatie geëvalueerd en indien nodig aangepast.

Voorwaarden bij het rapporteren van de resultaten zijn:

- Stem de rapportage af op het kennisniveau van Raad van Bestuur, bijvoorbeeld ingewikkeld jargon eruit laten
- Maak een simpele, overzichtelijke rapportage (met overzichtelijke figuren) waarbij in één oogopslag duidelijk is wat bedoeld wordt voor bestuurders
- Spreek een vervolgspraak af met Raad van Bestuur zodat zeker is dat de kwaliteit gemonitord blijft worden
- Zorg voor de juiste bestuurders aan tafel bij het bespreken van de resultaten

Aan de slag: Aanpak, Randvoorwaarden, Werkzame elementen

Het eerste doel is om de compacte set van indicatoren beschikbaar te stellen aan de overige HHOCs en preferente partners. Naast het rondsturen van deze eindrapportage verdient het aanbeveling om de projectresultaten ook te presenteren op landelijke NWHHT en PWHHT dagen en op bijeenkomsten van de patiëntenvereniging HOOFD-HALS.

Omdat ook andere oncologische ketens als de gastro-intestinale, gynaecologische en urologische ketens, worstelen met een overmaat aan geregistreerde data zou het efficiënt zijn als de geselecteerde indicatorenset ook als template voor deze oncologische ketens zou kunnen dienen. Daarvoor is het van belang dat de resultaten gepresenteerd worden voor medewerkers van die andere ketens. In het Radboudumc kan dit op bijeenkomsten van het Centrum voor Oncologie.

Voor het implementeren van deze compacte set in andere HHOCs en preferente partners, moeten de zorgprofessionals en leden van Raden van Bestuur kennis hebben genomen van deze sets door de bovengenoemde benaderingen. Verder moeten beide partijen ook bereid zijn om met deze compacte sets te gaan werken. Dit betekent dat deze informatie vanuit de juiste en betrokken zorgprofessionals van de oncologische ketens moet worden aangereikt aan de Raad van Bestuur in hun eigen ziekenhuis. Daarnaast dienen bevindingen of conclusies in overleg tussen Raad van Bestuur en de zorgverleners weer op de juiste manier terug op de werkvloer te komen zodat er daadwerkelijk verbetering ingezet kan worden.

De kenmerken van de organisatie van het ziekenhuis (zoals samenwerking tussen afdelingen, motivatie, mogelijkheid tot feedbackmomenten) waarbinnen de compacte set geïmplementeerd gaat worden is tevens van invloed op het implementatieproces. Als de zorgprofessionals van de oncologische ketens het nut van de bruikbaarheid van de compacte set inzien, kan dit motiverend werken en kan het vervolgens door de afdelingshoofden, RvB en keteneigenaren verder gefaciliteerd worden door interactieve educatieve bijeenkomsten voor de betrokken zorgprofessionals te verzorgen.

Het gebruik van de consensusprocesmethode en een expertpanel heeft een belangrijke input gehad in het selecteren van de indicatorenset. De actieve input van de verschillende expertpanels en de verschillende perspectieven, alsmede de 'evidence based' basis van de indicatoren, komt ons inziens de validiteit van de geselecteerde indicatorenset ten goede.

Project- & adviesgroep

Projectgroep

- Robert Takes, KNO-arts en keteneigenaar HHO, afdeling KNO Radboudumc, voorzitter wetenschappelijk raad NWHHT, mede-oprichter Dutch Head & Neck Audit (DHNA), mede-projectleider 'Sturen op kwaliteit' project
- Armand van Oosterwijck, senior beleidsadviseur concernstaf Kwaliteit en Veiligheid, Radboudumc, vertegenwoordiger RvB Radboudumc
- Marianne Arts, voorzitter Paramedische Werkgroep Hoofdhalstumoren (PWHHT), belangenbehartiger paramedici in DHNA
- Truus Gooren, paramedicus Radboudumc, ervaring ICT
- Hendricus (Dirk) B.M. Vroom, patiëntenvereniging Hoofd-hals, stuurgroep lid DHNA
- Dr. J. Brouns, MKA-hoofdhalschirurg, afdeling MKA-chirurgie Rijnstate ziekenhuis, lid auditcommissie NWHHT.
- Lydia van Overveld, junior onderzoeker DHNA tot 1 jan. 2017, IQ healthcare, Radboudumc
- Tam Phan, junior onderzoeker MKA, afdeling MKA-chirurgie, Radboudumc
- Jozé Braspenning, senior onderzoeker/UHD, afdeling IQ healthcare, Radboudumc, vanuit NFU betrokken bij DHNA tot 1 jan. 2017
- Thijs Merckx, voorzitter NWHHT en MKA-hoofdhalschirurg, afdeling MKA-chirurgie, Radboudumc, mede-oprichter Dutch Head & Neck Audit (DHNA)
- Rosella Hermens, senior onderzoeker/UHD, afdeling IQ healthcare Radboudumc, projectleider CZ project voor opzetten DHNA tot 1 jan. 2017, mede-projectleider 'Sturen op kwaliteit' project

Adviseur

- Wilma Boeijen, directeur concernstaf Kwaliteit en Veiligheid Radboudumc, vertegenwoordiger RvB Radboudumc

Referenties

1. www.cijfersoverkanker.nl.
2. Schroeff MP van der, Baatenburg de Jong RJ. Staging and prognosis in head and neck cancer. *Oral Oncol*. 2009 Apr-May;45(4-5):356-60.
3. Schroeff MP van der, Steyerberg EW, Wieringa MH, Langeveld TP, Molenaar J, Baatenburg de Jong RJ. Prognosis: a variable parameter: dynamic prognostic modeling in head and neck squamous cell carcinoma. *Head Neck*. 2012 Jan;34(1):34-41.
4. Wyatt RM, Beddoe AH, Dale RG. The effects of delays in radiotherapy treatment on tumour control. *Phys Med Biol* 2003 Jan 21;48(2):139-55.
5. Waaijer A, Terhaard CH, Dehnad H, Hordijk GJ, van Leeuwen MS, Raaymakers CP, et al. Waiting times for radiotherapy: consequences of volume increase for the TCP in oropharyngeal carcinoma. *Radiother Oncol* 2003 Mar;66(3):271-6.
6. Waaijer A, Terhaard CH, Dehnad H, Hordijk GJ, van Leeuwen MS. [Tumor growth during the waiting period for radiotherapy in patients with oropharyngeal carcinoma]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003 Jun 28;147(26):1277-82.
7. Woolgar JA, Triantafyllou A. Pitfalls and procedures in the histopathological diagnosis of oral and oropharyngeal squamous cell carcinoma and a review of the role of pathology in prognosis. *Oral Oncol* 2009 Apr;45(4-5):361-85.
8. Huang J, Barbera L, Brouwers M, Browman G, Mackillop WJ. Does delay in starting treatment affect the outcomes of radiotherapy? A systematic review. *J Clin Oncol* 2003 Feb 1;21(3):555-63.
9. Peters L, O'Sullivan B, Giralt J, Fitzgerald T, Trotti A, Bernier J, et al. Critical impact of radiotherapy protocol compliance and plan quality in treatment of advanced head and neck cancer. *Radiotherapy and Oncology* 90[Suppl 2], S18. 2009. Ref Type: Abstract.
10. Speksnijder CM, van der Bilt A, van der Glas HW, Koole R, Merkx MA. Tongue function in patients treated for malignancies in tongue and/or floor of mouth; a one year prospective study. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2011 Dec;40(12):1388-94.
11. Rütten H, Pop LA, Janssens GO, Takes RP, Knuijt S, Rooijackers AF, van den Berg M, Merkx MA, van Herpen CM, Kaanders JH. Long-term outcome and morbidity after treatment with accelerated radiotherapy and weekly cisplatin for locally advanced head- and-neck cancer: results of a multidisciplinary late morbidity clinic. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2011 Nov 15;81(4):923-9.
12. Langendijk JA, Doornaert P, Verdonck-de Leeuw IM, Leemans CR, Aaronson NK, Slotman BJ. Impact of late treatment-related toxicity on quality of life among patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *J Clin Oncol* 2008 Aug 1;26(22):3770-6.
13. Corvo R. Evidence-based radiation oncology in head and neck squamous cell carcinoma. *Radiother Oncol* 2007 Oct;85(1):156-70.
14. Michael E. Porter. What Is Value in Health Care? *N Engl J Med* 2010; 363:2477-2481

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.



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UMC's
CONSORTIUM KWALITEIT VAN ZORG



ZonMw