

DE TOEKOMST VAN KWALITEITSINFORMATIE

Van data naar **informatie**

Veel mensen pleiten voor het gebruik van al bestaande administratieve gegevens bij het maken van kwaliteitsinformatie. Met name in de ziekenhuissector worden al heel veel gegevens verzameld. Een interview met beheerders van drie grote administratieve databases over de mogelijkheden van hun data en de uitdagingen bij het opstellen van kwaliteitsinformatie voor patiënten en professionals.

Door: R.B. Kool

De storm giert langs het kantoor van DBC Onderhoud in Utrecht. Toch zijn Herman Bennema (directeur Vektis), Gert-Jan van Boven (directeur Dutch Hospital Data) naar het kantoor van Chrit van Ewijk (directeur DBC Onderhoud) gekomen. Voor KIZ willen ze graag eens op een rijtje zetten wat hun organisaties kunnen betekenen voor het ontwikkelen van kwaliteitsinformatie in de Nederlandse zorg. Er is wat hen betreft in ieder geval veel werk aan de winkel.

Wat voor rol vervult jullie organisatie bij het tot stand komen van kwaliteitsinformatie voor patiënten en professionals?

Bennema: Vektis levert alleen informatie aan partijen in de zorg, zoals zorgaanbieders, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), verzekeraars of wetenschappelijke verenigingen. Sinds kort leveren we ook informatie aan gemeenten en aan de Patiëntenfederatie NPCF. Vektis werkt bij voorkeur via koepelorganisaties, zoals ZN en de Vereniging Nederlandse Gemeenten, omdat het qua bezetting niet mogelijk is om met iedere afzonderlijke partij zaken te doen. Wij maken van onze data informatie en doen dat altijd in opdracht van partijen in de zorg.

Van Boven: DHD is net als Vektis een *trusted third party*; wij beheren in opdracht van ziekenhuizen data en maken ook niet zelfstandig informatie. We leveren data en informatie aan opdrachtgevers, zoals de brancheorganisaties en ziekenhuizen. Veel informatie is afgeleid van de Landelijke Medische Registratie die

volgend jaar in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg opgaat. We verzamelen ook de indicatoren voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg en publiceren die via ziekenhuizen-transparant.nl. En samen met het Centraal Bureau voor de Statistiek leveren wij de rapporten voor de Hospital Standardised Mortality Ratio. **Van Ewijk:** De achtergrond van DBC Onderhoud is anders: het DBC-Informatiesysteem (DIS) kent een wettelijke achtergrond met het verzamelen van een minimale dataset. Wij beheren de gegevens van alle DBC-zorgtrajecten in de medisch-specialistische zorg. In beginsel was niet gedacht aan spiegelinformatie voor de medische professional of de zorgbestuurder, maar nu zien wij een toenemende behoefte aan deze informatie. Hierbij gaat het om inzicht in zorgprestaties, praktijkvariatie en benchmarks met medische en financiële gegevens. Ook wij leveren geen informatie over individuele patiënten of zorgverleners. Het gaat om anonieme spiegel- en stuurinformatie.

Wat kunnen jullie wel betekenen voor het formuleren van kwaliteitsindicatoren?

Van Boven: In mijn ogen veel. Je kunt wel veel meer als je al bij het opstellen van de definities van de indicatoren rekening houdt met welke data in databases zitten. Vice versa moet je bij het opzetten van kwaliteitsregistraties goed kijken naar de definities van de bestaande kwaliteitsindicatoren. Op zichzelf kunnen onze data veel meer worden gebruikt voor kwaliteitsinformatie dan nu het geval is. Het probleem is wel dat er niet altijd registratie is aan de bron, dat wil zeggen gegevensverzameling direct in het primaire proces. Door de verschillende schakels en het feit dat de data ook voor financiële doeleinden worden gebruikt, zijn niet alle data bruikbaar voor kwaliteitsinformatie.

Van Ewijk: De grote vraag is wat voor informatie je wilt. Het eerste stadium van consumenteninformatie bestond uit basale vragen, zoals: waar is welke zorg verkrijgbaar en hoe lang moet je wachten? Nu komt het tweede stadium:

hoe vaak doet die arts een verrichting of behandeling en wat zijn daarvan de uitkomsten? Het doel is nu om die keuze-informatie in beeld te brengen. En daar kunnen onze landelijke data een rol spelen. Laten we maar eens beginnen met in beeld te brengen wie hoe vaak een lage rughernia opereert en hoe de verwijsstromen eruitzien. We moeten nu niet meer jarenlang gaan nadenken over welke indicatoren we willen hebben.

Bennema: Medisch inhoudelijke indicatoren zijn vaak ook lastig omdat de professionals het daar zelf niet over eens zijn. Bij die lage rughernia zijn er verschillende scholen; de een opereert al snel en anderen wachten langer af. Als de professionals het niet met elkaar eens zijn, is het lastig om kwaliteitsindicatoren te verzamelen. Wanneer het niet eenduidig wordt wat kwaliteit is, zie ik overigens wel een rol weggelegd voor het Kwaliteitsinstituut. Als dat goed functioneert, zou het knopen moeten kunnen doorhakken. Het huidige probleem is dat er alleen maar een discussie is over de dataset en nauwelijks over de uitkomsten.

Aan wat voor informatie hebben patiënten behoefte?

Bennema: Voor de patiënt is de uitkomst van uit zijn perspectief, namelijk zijn aandoening, cruciaal. Hoe ver kan je bijvoorbeeld zonder pijn lopen vijf dagen na een heupoperatie? Hiervoor zijn al data beschikbaar, onder andere bij de stichting Miletus, waarvoor wij de data beheren. Maar alsjeblieft, kies niet meer dan tien indicatoren. Het is al ingewikkeld genoeg. Vergelijk het met andere consumptieve keuzes, zoals het kopen van een fototoestel. Ik moest daar laatst vergelijken op bijna 80 criteria. Ik kwam er niet uit en heb het maar aan een bevriende fotograaf gevraagd. Bij zorg is het nog moeilijker, want er zit emotionele waarde aan.

Van Ewijk: Patiënten hebben een ander perspectief dan professionals. Patiënten willen keuze-informatie, professionals spiegelinformatie. Daarnaast willen verzekeraars informatie over de grenzen van de verschillende zorgsectoren heen. Bij het bepalen van de keuze-informatie voor de patiënt, kunnen professionals uiteraard wel zeggen wat een patiënt in hun ogen zou moeten weten. Maar het belangrijkste is om de informatie zo aan te bieden dat patiënten het direct begrijpen en er wat aan hebben. De kunst is om het leesbaar te maken.

Hoe moeten we dat aanpakken? Voor je het weet heb je een tweede Zichtbare Zorg?

Van Ewijk: Zichtbare Zorg was voor alle partijen, voor alle doeleinden. Dat kan specifieker.



Herman Bennema, directeur Vektis

Begin met elementaire informatie en waar nodig kan je verdiepen. Die informatie ligt er vaak al. Kijk maar naar de kankerregistratie. Ook moet je je goed afvragen wat patiënten en professionals nou eigenlijk willen weten. Vraag het ze. Er moet een kwaliteitscyclus op gang komen met de gebruikers door ze feedback te laten geven. Dan ontstaat er ook controle op de data. Als je met ziekenhuizen bijvoorbeeld praktijkvariaties analyseert, ontdek je soms dat bepaalde verschillen veroorzaakt worden door een afwijkende manier van registreren. Door dat terug te koppelen kun je de kwaliteit van de registratie stap voor stap verbeteren. Dan denken de bestuurders en de zorgverleners mee. Voor de juiste interpretatie van deze feedback is de medische inbreng van de specialisten nodig. Dat gebeurt nog veel te weinig. Zonder feedback is er geen incentive voor zorgaanbieders en professionals om landelijke registraties goed te voeden. Ze doen het dus uit idealisme. Maar in de praktijk kennen zij meestal allerlei andere prioriteiten.

Bennema: Je kon inderdaad door het Zichtbare Zorg-bos de bomen niet meer zien. En we willen nog steeds te veel doen. Wij doen het nu anders. Vektis ondersteunt het programma Kwaliteit in opdracht van en samen met ZN, de zorgverzekeraars en enkele andere professionele partijen. Daarin zijn we eerst gaan kijken waar al data beschikbaar zijn. Deels bij Vektis, maar zeker ook bij de klinische registraties, zoals van de Stichting Benchmark GGZ of het Dutch Institute for Clinical Auditing. De analyses maken onze statistici. Cruciaal is wel om de inhoudelijke kennis van de professionals te gebruiken bij het vaststellen welke indicatoren je berekent en hoe je dat dan doet. Inderdaad is het ook essentieel om mensen hun spiegelinformatie te geven: hoe scoor je als individuele partij ten opzichte



Gert-Jan van Boven, directeur Dutch Hospital Data

van de landelijke benchmark. Uiteindelijk zijn alleen op deze manier de partijen bereid hun informatie beschikbaar te stellen. En daarnaast neemt de kwaliteit van de registratie ook toe als het zichtbaar wordt in een benchmark.

Van Boven: Zichtbare Zorg heeft een indicatorchaos met 9000 vragen opgeleverd. Dat het Kwaliteitsinstituut nu maar een paar dingen, maar dan goed, wil doen, steun ik van harte. De sleutel ligt wat mij betreft bij de zorgaanbieders en de zorgverleners. Het is toch in de eerste plaats hun verantwoordelijkheid om hun klanten te laten weten welke kwaliteit ze leveren. En bij het registreren moeten artsen hun eigen termen kwijt kunnen. Dat is de moderne manier van werken. Als je het goed doet, staat het direct goed in het EPD. En dan kan je er veel mee doen. En daarbij is het belangrijk om naar de professionals terug te koppelen wat er is vastgelegd.

Van Ewijk: Maar artsen kunnen nou eenmaal niet overal goed in zijn. Registreren is er daar een van. Het gekke is dat we dat wel erkennen bij zorginhoudelijke taken. De diabetesverpleegkundige mag bijvoorbeeld taken van de

arts overnemen. Ook met registreren zou een professional naast de arts moeten staan die hem of haar van een deel van die taken ontlast. Professionals hebben de houding dat het balast is en het duurt even voordat ze het in de vingers hebben. Dus je kunt ze er wel bij helpen. Ze moeten bijvoorbeeld opgeleid worden in SNOMED.¹ En dat duurt wel een paar jaar.

Wie moet de regie hebben bij het formuleren van kwaliteitsinformatie?

Van Boven: Er zijn in Nederland wel veel initiatieven maar het is niet zo erg dat er te veel bloemen bloeien. Nederland loopt op het gebied van kwaliteitsinformatie achter bij andere landen. In Zweden bijvoorbeeld registreren ze van iedere patiënt veel zorginhoudelijke gegevens die voor het publiek beschikbaar zijn.

Deze informatie gebruiken met name professionals om te benchmarken. Wel is het belangrijk dat er op de lange termijn uit het oogpunt van kosten en kwaliteit van de registratie en de beschikbaarheid ervan, een eenduidig dataregime komt. Op een gegeven moment moet er worden gezegd: zo en zo gaan we het doen.

Bennema: Sommige dingen vragen nou eenmaal om regie. Bij vragen over hoe je koppelt, daar moet in gekozen worden. En er zijn meerdere mogelijkheden. Als de partijen er niet uitkomen, is het handig als bijvoorbeeld het Kwaliteitsinstituut de knoop doorhakt. Het gaat er om dat het uniform gebeurt. Op aandoeningsniveau zijn er tientallen partijen die allemaal op hun eigen manier registreren en dat is veel te ingewikkeld.

Is voor uniformiteit niet een centrale administratieve database veel handiger dan de drie aparte organisaties die de ziekenhuissector kent?

Van Boven: Aan de samenwerking tussen onze organisaties zal het niet liggen. Je kunt je inderdaad wel afvragen waarom er nog drie organisaties zijn. Dat heeft veel met vertrouwen te maken. Dat moet nog groeien. Het heeft voordelen als alles op maar één fysiek platform draait, je krijgt eerder eenheid in standaarden.

Van Ewijk: Er is in mijn ogen nog veel meer uit onze samenwerking te halen. Het is nu nog vaak een heel vergadercircuit om doelen te bereiken, bijvoorbeeld data te koppelen. Er is nog een fysieke en bestuurlijke afstand tussen onze drie organisaties en we moeten alles met de achterban afstemmen. Wat mij betreft komen verschillende landelijke registraties van zorgaanbieders samen in één informatiehuis. Eigenlijk zoals zorgverzekeraars dat al hebben met Vektis. We hebben nu allemaal dezelfde problemen met het coderen van verrichtingen en diagnoses, met ICD, DSM of AGB.² Een en dezelfde organisatie

DBC Onderhoud verzamelt gegevens over geleverde tweedelijnszorg in het DBC-Informatiesysteem (DIS). Het DIS bevat DBC-gegevens over de zorg die ziekenhuizen en ggz-instellingen leveren en declareren. Als beheerder van het DBC-systeem en van het DBC-Informatiesysteem (DIS) combineert DBC Onderhoud expertise op het gebied van het DBC-systeem en het gebruik van zorginhoudelijke en financiële data.

Stichting DHD is opgericht door de NVZ vereniging van ziekenhuizen en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra met als doel het beheer en onderhoud van verzamelingen ziekenhuisgegevens, toezicht op relevante databanken die elders worden aangehouden en het bevorderen van een hoogwaardige informatievoorziening over de ziekenhuiszorg.

Vektis verzamelt en analyseert gegevens over de kosten en de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland. Vektis levert informatiediensten waardoor besluitvorming en uitvoering binnen de zorgmarkt effectief en efficiënt plaatsvinden. Vektis beschikt over actuele en omvangrijke databestanden. Deze bevatten bijvoorbeeld gegevens op nationale schaal over de kosten van medicijngebruik, medische hulpmiddelen en ziekenhuiszorg.

bevordert eenheid van taal en het versterkt de kennis over de waarde van deze data.

Bennema: Het probleem zit hem meer in die vele klinische registraties. Wij zijn gewend aan elkaar, maar die klinische registraties kunnen lastiger aanhaken, onderling maar ook met ons. We moeten vooral met alle partijen ervaring opdoen en laten zien wat je eruit kunt halen. Voor mij hoeft het niet per se in één huis. Het kan anno 2013 ook in netwerken van samenwerkende organisaties. Voordeel is dat de directe betrokkenheid bij de registratie maximaal is en iedere partij verantwoordelijk is voor zijn eigen informatievoorziening. Alleen is het dan wel noodzakelijk dat we vanuit een eenduidig kader werken.

Wat is het belangrijkste dat jullie willen hebben bereikt in een paar jaar?

Van Boven: Het lijkt me heel mooi als patiënten in Nederland weten waar je welke kwaliteit krijgt: niet meer en niet minder dan de infor-

matie die nodig is om te kunnen kiezen.

Bennema: En dus niet 87 indicatoren, maar een paar die het verschil maken. Die bovendien niet alleen afgeleid zijn van declaraties maar bij voorkeur ook worden geregistreerd aan de bron van het primaire proces.

Van Ewijk: De afgelopen jaren hebben we voor elkaar gekregen dat een discussie over geld niet meer vies is. Nu moeten we het meer hebben over wat kwaliteit ons waard is. Als we het daar over kunnen hebben, zou dat geweldig zijn.



Chrit van Ewijk, directeur DBC Onderhoud

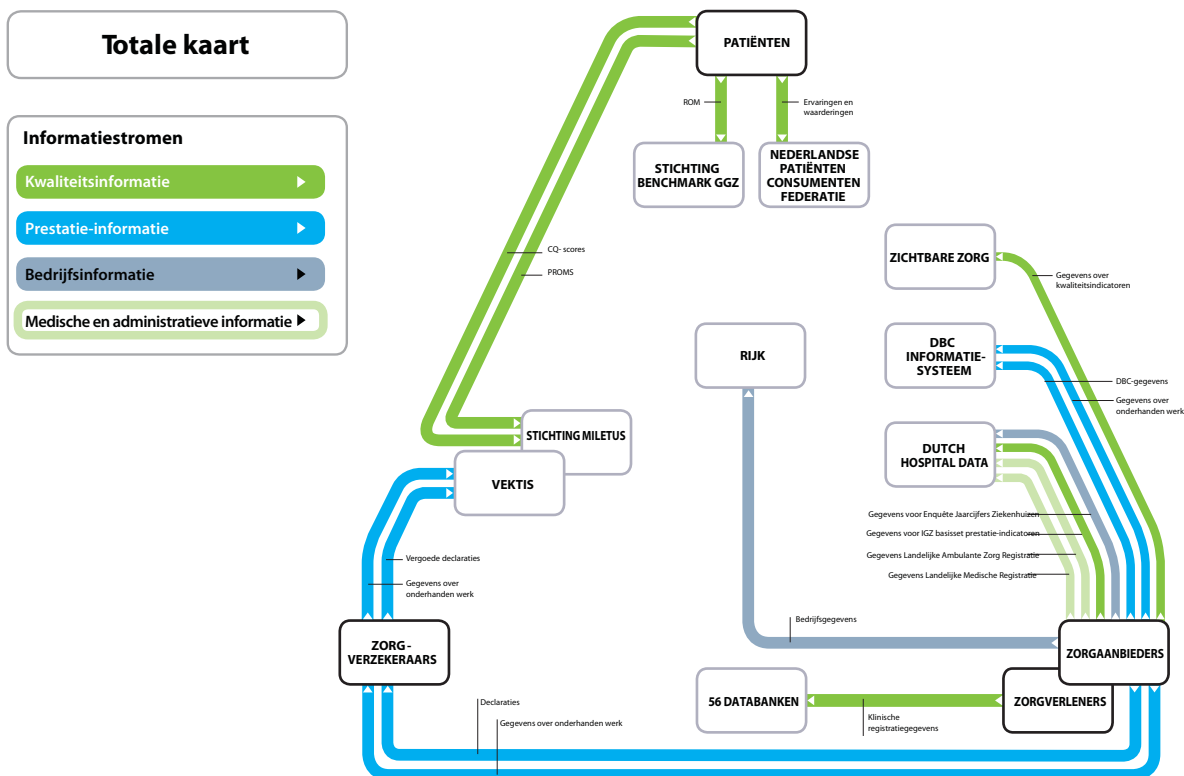
Noten

- 1 Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms, zie ook interview met Diana Delnoy in dit nummer.
- 2 International Classification of disease, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders en Algemeen GegevensBeheer Zorgverleners.

Informatie over de auteur

Tijn Kool is redactielid KIZ.

Hoe stroomt informatie over ziekenhuiszorg en tweedelijns-GGZ naar databanken?



Start

Toelichting

informatiekaart

Informatiestromenkaart

Lijst van 56 databanken

Voorbeeld informatiekaart