



Aan: Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA 's-Gravenhage

Mercatorlaan 1200
Postbus 20057
3502 LB Utrecht
(088) 505 34 34

Datum: 25 september 2020

Onze referentie: PP/AR/20200925

Uw referentie:

Onderwerp Inbreng SO Advies kwartiermaker governance van
kwaliteitsregistraties

www.demedischspecialist.nl
info@demedischspecialist.nl

KvK nummer 40483480

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor VWS,

Op 1 oktober aanstaande vindt het schriftelijk overleg plaats over het 'Advies kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties'. De Federatie Medisch Specialisten vraagt daarom gezamenlijk met de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR)¹ uw aandacht voor het belang van kwaliteitsregistraties². Deze registraties zijn namelijk essentieel voor samen beslissen in de spreekkamer en het meten, leren en verbeteren van de kwaliteit van zorg. Kwaliteitsregistraties zijn ook noodzakelijk voor het inzichtelijk maken van uitkomstinformatie en daarmee onmisbaar voor het realiseren van de doelen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Ook tijdens de coronacrisis bleken kwaliteitsregistraties (zoals NICE) essentieel bij onder andere de organisatie van IC-zorg en bij het meten van de effecten van Covid-19 op de reguliere zorg.

Wij brengen graag de volgende punten bij u onder de aandacht:

- Landelijke kwaliteitsregistraties zijn essentieel voor samen beslissen en het meten, leren en verbeteren van de kwaliteit van zorg;
- Succesvolle implementatie van het 'Advies kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties' vraagt om helderheid over het verdere proces, het waarborgen van opgebouwde kennis en ervaring, en financiële continuïteit.
- Vermindering van administratielast voor kwaliteitsregistraties vereist realisatie van het principe van eenmalige vastlegging van zorgdata voor meervoudig gebruik³.

Kwaliteitsregistraties essentieel voor verbeteren van kwaliteit van zorg

Medisch specialisten in Nederland willen de beste zorg kunnen (blijven) leveren aan hun patiënten. Kwaliteitsinformatie speelt hierin een essentiële rol. De door medisch specialisten geïnitieerde landelijke kwaliteitsregistraties zijn al vele jaren belangrijke instrumenten om deze kwaliteitsinformatie te genereren.

¹ Samenwerkende Kwaliteitsregistraties: **DICA** (registraties voor 28 aandoeningen, o.a. borstkanker, bariatric en herseninfarcten), **NICE** (intensive care zorg), **LROI** (gewrichtsprothesen), **Nefrovisie** (dialyse behandeling en niertransplantatie), **NHR** (diverse hartaandoeningen en hartinterventies en -operaties), **URO** (urologische zorg) en **Perined** (geboortezorg). In de bijlage treft u voorbeelden van resultaten van deze kwaliteitsregistraties.

² Bekijk onze animatie over kwaliteitsregistraties

<https://www.demedischspecialist.nl/onderwerp/details/wat-is-een-kwaliteitsregistratie>

³ Conform aanbeveling 1 van Cie van der Zande; *Zorg voor een duurzaam en gestroomlijnd informatiestelsel in de zorg waar kwaliteitsregistraties integraal onderdeel van zijn, zodat de omslag kan worden gemaakt van meer dan 90% handmatige invoer voor kwaliteitsregistraties, naar meer dan 90% automatische en betrouwbare gegenereerde registratie uit het Elektronisch Patiënten Dossier/ Ziekenhuis Informatie Systeem.*

De Federatie heeft op 16 juli 2020 als één van de HLA-partijen ingestemd met de aanbevelingen van het advies over de governance van kwaliteitsregistraties. In het advies wordt de meerwaarde van kwaliteitsregistraties voor de kwaliteit van zorg door alle betrokken partijen onderstreept.

De registraties maken onderlinge vergelijkingen tussen ziekenhuizen mogelijk, waarmee medisch specialisten verbeterinformatie voorhanden hebben voor zowel de kwaliteit van handelen als het verhogen van de patiëntveiligheid. Daarnaast dienen kwaliteitsregistraties ook een ander belangrijk doel: samen beslissen met de patiënt. Kwaliteitsinformatie uit landelijke kwaliteitsregistraties maakt het mogelijk om patiënten te laten zien wat de uitkomsten van zorg zijn bij groepen patiënten in Nederland die dezelfde aandoening hebben of een gelijke behandeling hebben ondergaan. Dat maakt de keuzeopties en de consequenties daarvan voor de patiënt inzichtelijk. Tot slot worden de data van een aantal kwaliteitsregistraties hergebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en leveren op die manier nog meer informatie op.

Kwaliteitsregistraties hebben de afgelopen jaren sterk bijgedragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg. Zo is bijvoorbeeld de ziekenhuissterfte onder ernstige sepsispatiënten met 17 procent afgenomen⁴. Een ander voorbeeld is dat tegenwoordig het stolsel bij patiënten met een herseninfarct sneller door tijdige toediening van medicatie wordt verwijderd: van 85 naar 52 minuten. Hiermee stijgt de kans op een goede uitkomst⁵. Verder is sterfte na darmkankeroperaties in 8 jaar gehalveerd⁶. En voor nierdialyse is de overlevingskans voor patiënten van 70 tot 80 jaar die dialyseren, tussen 2005 en 2015 met 5-10 procent toegenomen⁷. Overlevingscijfers, complicaties en re-procedures na diverse ingrepen in de hartzorg verbeterden in diverse ziekenhuizen én op landelijk niveau.⁸ Een laatste voorbeeld is het percentage heuprevisies (vervangen van heupprothesen) dat na 3 jaar met 11 procent is gereduceerd⁹. Deze unieke resultaten zijn mede gebaseerd op de binnen de kwaliteitsregistraties opgebouwde kennis en ervaring op het gebied van datamanagement, analyse en het leveren van spiegelinformatie.

Implementatie advies: helderheid proces en financiële continuïteit

De minister stelt in haar begeleidende brief bij het 'Advies kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties' dat er gekeken wordt in hoeverre de in het rapport genoemde deadlines en termijnen bijgesteld dienen te worden. Het is belangrijk dat er op korte termijn helderheid komt over het verdere proces en over de vraag waar de regie tijdens de implementatie wordt belegd nu de taak van de kwartiermaker is afgerond.

De Federatie en de SKR benadrukken hierbij de belangrijke rol van zorgprofessionals en patiënten bij de medische inhoud van kwaliteitsregistraties. Daarnaast is het van belang om voort te bouwen op en gebruik te maken van de kennis en ervaring van de bestaande kwaliteitsregistraties. De aanbevelingen in het advies richten zich op de situatie vanaf 1 januari 2022, waardoor enkele kwaliteitsregistraties in 2021 in financiële problemen kunnen komen. De continuïteit van die kennis en ervaring en het meten, leren en verbeteren komen hierdoor onder druk te staan.

⁴ <https://www.stichting-nice.nl/>

⁵ <https://dica.nl/dasa/home>

⁶ <https://dica.nl/dcra/home>

⁷ <https://www.nefrovisie.nl/>

⁸ <https://nederlandsehartregistratie.nl/>

⁹ <https://www.lroi.nl/>



Wij vragen u de minister te verzoeken helderheid te geven over het verdere proces nu de taak van de kwartiermaker is afgerond en te borgen dat de kennis en ervaring die de afgelopen decennia is opgebouwd, en inmiddels is georganiseerd in samenwerkingsverbanden van kwaliteitsregistraties en dataverwerkers, wordt benut. Daarnaast vragen wij u zorg te dragen voor de continuïteit van die kwaliteitsregistraties die in 2021 in de problemen komen via tijdelijke financiering.

Minder administratielast

Ondanks belangrijke verbeteringen die de afgelopen jaren reeds zijn doorgevoerd brengen kwaliteitsregistraties nog te veel administratielast met zich mee. Dit heeft met name te maken met dubbele registratie, omdat de benodigde data in de bron (het elektronische patiëntendossier (EPD)) niet voldoende gestructureerd en gestandaardiseerd (kunnen) worden vastgelegd en omdat verschillende databronnen nog moeilijk aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Met het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties¹⁰ kijkt de Federatie gezamenlijk met wetenschappelijke verenigingen kritisch naar wat er in 36 kwaliteitsregistraties wordt geregistreerd, waarom dit moet worden geregistreerd en op welke punten registraties slimmer gebruik kunnen maken van gegevens die worden vastgelegd tijdens het zorgproces in het EPD. Deze 36 kwaliteitsregistraties worden waar mogelijk opgeschoond, geoptimaliseerd en gestructureerd op basis van zorginformatiebouwstenen (zib's). Het koppelen van verschillende databronnen is in de huidige situatie nog ingewikkeld door juridische complexiteit ten gevolge van de uitwerking van de AVG en doordat nog onvoldoende duidelijkheid bestaat over de mogelijkheid om het (versleuteld) BSN als identifiër te gebruiken.

Wij vragen u de minister te verzoeken de administratielast te halveren door te zorgen dat de EPD's het zorgproces - en wat daarin moet worden vastgelegd - optimaal ondersteunen, zodat de dokter meer tijd heeft voor de patiënt. Het is hiervoor noodzakelijk dat gegevensuitwisseling hoog op de politieke agenda blijft staan.

De Federatie en de SKR blijven zich gezamenlijk inzetten om medisch specialisten te faciliteren in het meten, leren en verbeteren van zorg door middel van de kwaliteitsregistraties. Onze gezamenlijke ambitie is de structurele inbedding van kwaliteitsregistraties in het zorgproces. Wij hopen dat wij hierbij op uw steun kunnen blijven rekenen.

Voor vragen of extra informatie kunt u contact opnemen met Aukje Ravensbergen, public affairs adviseur, via a.ravensbergen@demedischspecialist.nl of 06-57925279.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. P.P.G. (Peter Paul) van Benthem
Voorzitter Federatie Medisch Specialisten

Prof. dr. N.F. (Nicolette) de Keizer
Voorzitter Samenwerkende KwaliteitsRegistraties

¹⁰ <https://www.demedischspecialist.nl/onderwerp/details/verduurzamen-kwaliteitsregistraties>