

## Kwaliteitsregistratie Reumatoïde Artritis NVR: DQRA

### Inleiding

Zoals in de Nieuwsbrieven meegedeeld was het stil rond DQRA, maar dat betekent geen stilstand. De stuurgroep en de klankbordgroep DQRA willen met het NVR bestuur aansturen op vereenvoudiging van kwaliteitsrapportages reumatoïde artritis. Met deze brief willen we de geschiedenis in herinnering brengen en een praktisch voorstel doen om te komen tot spiegelrapportages met informatie over casemix, biologische gebruik en ziekteactiviteit per vakgroep.

### Voorgeschiedenis

Sinds 5 jaar streeft de NVR naar een uniforme kwaliteitsregistratie voor reumatoïde artritis (RA). Dit streven is vorm gegeven door enerzijds het vastleggen van casemix en procesvariabelen in de ziekenhuizen, anderzijds de ontwikkeling van voor patiënten relevante uitkomstmaten (DQRA). Sinds 2014 is getracht om deze gegevens te verzamelen in 10 ziekenhuizen, die zich als enthousiaste voorlopers hebben aangemeld. Het resultaat is teleurstellend: slechts 7 ziekenhuizen bleken in staat om in 2017 de gegevens op patiëntniveau geanonimiseerd aan te leveren. De respons op onder patiënten uitgezette vragenlijsten was met ca 20% ook laag. De klankbordgroep die deze resultaten op 6 december heeft besproken was van mening dat de koers moet worden gewijzigd.

De belangrijkste conclusies zijn:

- Het verzamelen van gegevens op patiëntniveau blijkt voor de meeste ziekenhuizen niet haalbaar. Belemmeringen zijn: 1. Twijfels over juridische aspecten; 2. Onvoldoende tijdsruimte/vergoeding van ICT afdeling ziekenhuis; 3. Tijdgebrek bij reumatologen om een complexe data-extractie, conversie (anonimisering) en aanlevering door het stroperige proces in het ziekenhuis te loodsen.
- De toegevoegde waarde van landelijk verzamelen van gegevens op patiëntniveau is gering in vergelijking met aggregatie van gegevens per instelling.
- Gebruik van DAS28-BSE en DAS28-CRP door elkaar maakt vergelijking van ziekteactiviteit tussen instellingen onbruikbaar.
- De respons van patiënten is laag. We moeten zoeken naar wegen om meer patiënten te motiveren hun uitkomsten c.q. gezondheidssituatie te rapporteren.

### Enkele ontwikkelingen in 2017 en 2018 zijn relevant voor de opzet van de kwaliteitsregistratie bij RA

1. In november heeft een congres plaatsgevonden onder de titel: "Ontregel de zorg". De overdaad aan vastlegging van gegevens, vaak omwille van kwaliteitsregistratie en door artsen zelf voorgesteld, is daarbij uitvoerig aan de orde gekomen. We moeten administratieve belasting tot het absolute minimum beperken.

2. In de Dutch Hospital database (DHD) worden sinds enige jaren gegevens betreffende casemix, zorgconsumptie en gebruik van dure geneesmiddelen verzameld. Dit impliceert dat zonder extra registratielast veel van de benodigde gegevens kunnen worden verkregen.
3. In het kader van ICHOM is een set van gegevens voorgesteld, die overlapt met DQRA; met een beperkte aanvulling kan het kwaliteitssysteem compatibel zijn voor deelname aan ICHOM.
4. Menzis heeft als eerste verzekeraar het initiatief genomen om te starten met waarde-gerichte inkoop voor reumatoïde artritis. Op verzoek van de NVR zal deze inhoudelijk gebaseerd zijn op de gegevens die in DQRA worden verzameld.

Begin juli 2018 zijn deze overwegingen en de eerdere resultaten besproken door de klankbordgroep. Dat heeft geleid tot het volgende voorstel voor vervolg RA kwaliteitsregistratie in 2018.

1. Er wordt een set variabelen vastgesteld die geaggregeerd op instellingsniveau kunnen worden aangeleverd.
2. Alle ziekenhuizen of instellingen kunnen deze gegevens aan SKR aanleveren.
3. Aan ziekenhuizen die gegevens aan DHD leveren wordt toestemming gevraagd om gegevens over RA en biologicalgebruik over 2017 uit DHD te gebruiken.
4. Eind 2018 wordt een spiegelrapportage opgesteld over 2017 die wordt gedeeld met alle deelnemende ziekenhuizen. De spiegelrapportage wordt afgesloten met een advies voor implementatie in 2019.
5. Parallel aan dit proces kunnen ziekenhuizen die deelnemen aan het traject Waardegerichte inkoop van Menzis met dezelfde gegevens hier aan deelnemen.
6. Voor deelnemende ziekenhuizen zijn geen kosten verbonden aan deelname. De activiteiten in het eigen ziekenhuis kunnen echter niet vanuit SKR worden ondersteund of vergoed.

### **Specificaties data aanlevering RA Reumatologie**

**Doel:** verzamelen gegevens over casemix, ziekteactiviteit en gebruik biologicals van vakgroepen reumatologie in Nederland als spiegelinformatie over de behandeling van reumatoïde artritis

**Methode:** Door elke deelnemende vakgroep/zorgaanbieder worden twee tabellen met verzamelde gegevens over het kalenderjaar 2017 geleverd aan SKR. SKR geeft DHD opdracht om deze gegevens samen te voegen tot een spiegelrapportage. Deze zal worden besproken in een besloten bijeenkomst met alle deelnemers. De rapportage zal niet worden bekend gemaakt zonder expliciete toestemming van de deelnemers.

Om deze gegevens voor alle ziekenhuizen te vergelijken, inclusief de instellingen die niet zijn aangesloten bij DHD kunnen alle deelnemende ziekenhuizen in .csv of xlsx formaat gegevens leveren aan SKR. Dit kan in de volgende twee tabellen.

#### **Tabel 1: Casemix en biological gebruik**

Bevat de volgende kolommen (1 regel per patiënt)

- Patiënt identifier (anoniem, maar nodig voor koppeling met tabel 2)
- DBC-code (101 of 117)
- Geslacht
- Geboortjaar

- Jaar waarin diagnose RA is gesteld (indien beschikbaar)
- Rf of anti-CCP bekend
- Rf of anti-CCP positief
- Aantal poliklinische en/of klinische contacten in kalenderjaar
- Gebruik van een b-DMARD op enig moment in kalenderjaar

## Tabel 2: DAS metingen

Bevat alle DAS metingen van patiënten met DBC code 101 in het betreffende ziekenhuis verzameld op 1 regel per DAS-meting en met de volgende kolommen:

- Patiënt identifier (anoniem, maar nodig voor koppeling met tabel 1)
- Datum DAS meting
- VAS global
- VAS pijn
- Aantal pijnlijke gewrichten (van 28)
- Aantal gezwollen gewrichten (van 28)
- CRP
- BSE (indien bekend)

## Zijn de gegevens “veilig”?

Deze vraag wordt terecht in elk gesprek over kwaliteitsregistratie gesteld. Natuurlijk zal de SKR in alle contracten en overeenkomsten zich houden aan de wet- en regelgeving. In de praktijk zullen wij uitsluitend volledig geanonimiseerde patiëntgegevens verwerken. We vragen dus om de gegevens zonder identificeerbare gegevens aan te leveren. In het ziekenhuis hoeft geen coderingstabel te worden bijgehouden. SKR zal een verwerkersovereenkomst aangaan met DHD voor het verwerken van de gegevens. DHD zal conform deze overeenkomst en haar bestaande werkwijzen voldoen aan de relevante wet- en regelgeving en databeveiliging eisen.

Vragen over het gebruik en de interpretatie van de gegevens worden voorgelegd aan de klankbord groep. Deze bestaat uit vertegenwoordigers van alle ziekenhuizen die gegevens hebben aangeleverd. De organisatie van de gegevensverzameling en de contracten ligt in handen van de stuurgroep DQRA. Er zal een “datasharing agreement” worden opgesteld om de afspraken tussen deelnemende ziekenhuizen en SKR vast te leggen, waarbij deelnemende ziekenhuizen vanzelfsprekend volledige zeggenschap over de eigen gegevens behouden.

## Vergelijking met gegevens in de Dutch Hospital Database (DHD, zie [www.dhd.nl](http://www.dhd.nl) voor meer informatie)

Om registratielast te beperken is het goed om gebruik te maken van bestaande systemen. Ongeveer 65 Nederlandse ziekenhuizen leveren al jaren gegevens aan de Landelijke Basisregistratie Zorg (LBZ). Deze wordt beheerd door DHD, een stichting die is opgericht vanuit de NVZ.

In deze database bevinden zich gegevens die wij voor onze spiegelinformatie willen gebruiken, zoals DBC codes, leeftijd en geslacht en ICD-10 codes (waar bijvoorbeeld de reumafactoren mee worden gecodeerd). Ook zijn er gedetailleerde gegevens betreffende biological gebruik op basis van de add-on declaraties.

Omdat niet alle ziekenhuizen meedoen is het als volgende stap op weg naar efficiënte registraties nodig om de gegevens uit de DHD te vergelijken met de gegevens die door praktijken zelf worden aangeleverd. Als deze goed overlappen kunnen we in de toekomst ook vergelijkingen maken tussen instellingen die wel en die niet meedoen met de DHD.

Daarom stellen wij voor om over 2017 gegevens uit DHD op te vragen. Ook hiervoor geldt: er zijn geen kosten aan verbonden en er wordt geen extra ICT inspanning gevraagd: de gegevens zijn immers in de DHD opgeslagen. Wel heeft DHD schriftelijke toestemming nodig van de Raad van Bestuur van elk deelnemende ziekenhuis. In de bijlage vindt u het standaard toestemmingsformulier dat DHD hiervoor hanteert.

**Tabel 3: RA-gegevens uit DHD (Landelijke basisregistratie zorg) per ziekenhuis**

- aantal patiënten met diagnose 101
- aantal patiënten met diagnose 117
- aantal patiënten reumafactor of anti-CCP positief (ICD-10 code)
- aantal patiënten reumafactor en anti-CCP negatief (ICD-10 code)
- aantal patiënten zonder ICD-10 code passend bij RA
- gem leeftijd in het kalenderjaar
- % vrouw
- aantal patiënten per geneesmiddel a t/m x
- gemiddelde dosering per geneesmiddel (ZA)
- gemiddelde kosten per geneesmiddel (obv NZa maxtarief)
- gemiddeld aantal DBC-subtrajecten per patiënt
- gemiddeld aantal klinische opnames per patiënt
- gemiddeld aantal dagopnames per patiënt
- gemiddeld aantal eerste consulten per patiënt
- gemiddeld aantal herhaalconsulten per patiënt
- gemiddeld gedeclareerd DBC-bedrag per patiënt over hele jaar

**Tot slot**

Wij hopen met dit voorstel een concrete stap te zetten naar landelijke spiegelinformatie over RA. Wij realiseren ons dat het nieuw is voor velen. Maar we geloven dat het een zinvolle stap is op weg naar een kwaliteits-cyclus en daarmee kan bijdragen aan nog betere zorg. Tenslotte ondersteunt het degenen die mee willen doen aan trajecten rond waardegerichte inkoop en kunnen vragen omtrent verantwoord biological gebruik, zoals die soms door raden van bestuur worden gesteld, beter worden beantwoord.

Als u mee wil doen kunt u zich aanmelden via [info@nvr.nl](mailto:info@nvr.nl), ook kunt u aanvullende vragen stellen via dit mailadres. Na aanmelding zullen we u informeren over de details voor het aanleveren van gegevens.

**September 2018, Stuurgroep DQRA**

Robert Landewé	Sehrash Mahmood
Piet van Riel	Alfons den Broeder
Marc Kok	Marc Rietveld
Hein Moens	