

Verslag eerste spiegelbijeenkomst DQRA

Y.A. de Man, H.J. Bernelot Moens, M. Flendrie, J.N. Hoes, M.C.G.S. Jacobs, E. van Lochem, J. Wesseling

Op woensdag 30 oktober 2019 heeft in Domus Medica in Utrecht de eerste spiegelbijeenkomst van de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA) plaatsgevonden. Na een zomer waarin verschillende collega's voor de bijeenkomsten geënthousiasmeerd zijn, was het dan zover! Tijdens de bijeenkomst hebben de deelnemers data over de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis (RA), verkregen uit de Landelijke Basisadministratie Ziekenhuiszorg (LBZ), met elkaar besproken. Ook werd een begin gemaakt met de interpretatie van de door de ziekenhuizen aangeleverde data. De zorgvuldigheid en voorzorgen bij de interpretatie van de data werden toegelicht. Hierbij werd duidelijk dat verschillen in uitkomsten door vele oorzaken verklaard worden. Slechts een deel wordt verklaard door verschil in zorgkwaliteit (figuur 1).

De aanwezigen van de deelnemende ziekenhuizen stemden in met de geheimhouding van de informatie die werd gedeeld over de eigen ziekenhuizen, en met het (her)gebruik van de eigen ziekenhuisinformatie voor interne besprekingen.

De spiegelbijeenkomst is een initiatief van Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland (SKR), in samenwerking met de stichting Dutch Hospital Data (DHD). DHD is de niet-commerciële, onafhankelijke dataverwerker voor alle ziekenhuizen in Nederland, onder bestuur van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), met steun van de Federatie voor Medisch Specialisten (FMS). Ziekenhuizen leveren hun gegevens maandelijks aan, rechtstreeks vanuit het elektronisch patiëntendossier (EPD).

dr. Y.A. de Man, reumatoloog en SKR, Utrecht

dr. H.J. Bernelot Moens, voorzitter NVR en reumatoloog Ziekenhuisgroep Twente

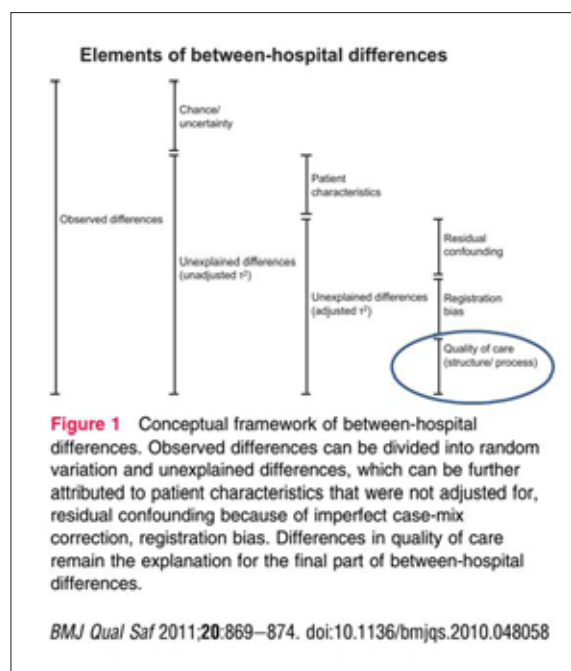
dr. M. Flendrie, reumatoloog, Sint Maartenskliniek, Nijmegen

dr. J.N. Hoes, reumatoloog, Bravis ziekenhuis, Bergen op Zoom

dr. M.C.G.S. Jacobs, reumatoloog, Zuyderland Medisch Centrum, Sittard-Geleen

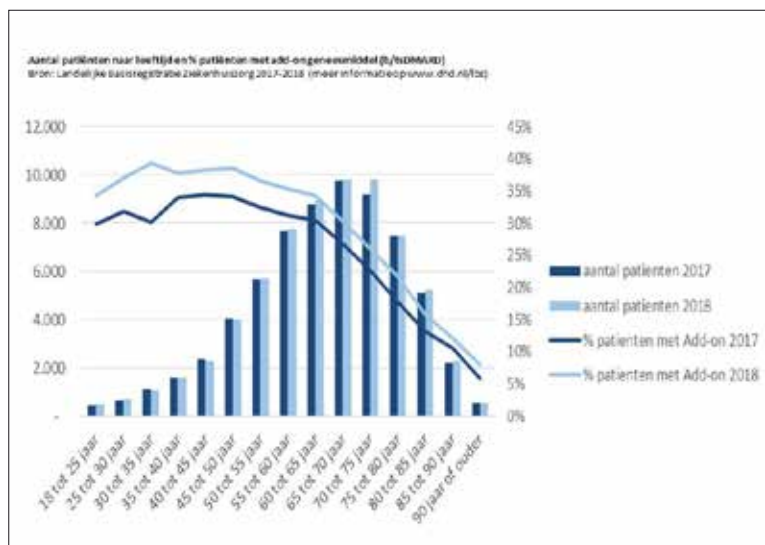
drs. ir. E. van Lochem, adjunct directeur Dutch Hospital Data, Utrecht

dr. J. Wesseling, directeur NVR



Figuur 1.

Door het samenbrengen van de SKR en de DHD, konden diverse vragen beantwoord worden. Hoeveel patiënten met de diagnosebehandelcombinatie (DBC) RA worden er in Nederland in ziekenhuizen behandeld? Wat is de man-vrouw-verhouding? Hoeveel patiënten kregen in 2017 en 2018 dure geneesmiddelen voorgeschreven? We konden data ook dieper analyseren – aan wie worden dure geneesmiddelen (add-ons) voorgeschreven en verschilt dat per geslacht, leeftijd of sociaal-economische status? Hoeveel mensen krijgen full-dose dure geneesmiddelen, minder dan full-dose (afbouwers) en meer dan full-dose (vaak starters) toegediend? Zoals gezegd, moeten deze data met zorg bekeken worden, omdat meerdere redenen de uitkomsten kunnen verklaren. Om deze informatie voor kwaliteitsdoelinden in volgende jaren betrouwbaarder te maken, dient de nadruk eerst gelegd te worden op accurate registratie aan de bron. Is RA die als polyartritis ongeclassificeerd begon, wel juist gehercodeerd in het EPD? Dit is niet alleen vanuit financieel



Figuur 2.

oogpunt van belang om de zorg met dure geneesmiddelen vergoed te krijgen. Ook vanuit het oogpunt van een landelijke kwaliteitsregistratie op basis van hergebruik van (DBC-)informatie is dit van belang. Aan bijna 4 procent van de patiënten met DBC ongeclassificeerde polyarthritis is in 2017 en 2018 een duur geneesmiddel verstrekt. De volgende belangrijke boodschap kwam in de spiegelbijeenkomst naar voren: verbeter de diagnoseregistratie en controleer (zelf of met DBC-hulp) de DBC bij gebruik van add-ons!

Vervolgens keken we naar de absolute aantallen unieke patiënten vanuit de LBZ-data. Grote zorgverleners in de reumatologie, zoals Reade, de Sint Maartenskliniek en Reumazorg Zuid West Nederland (RZWN), zijn nog niet aangesloten en ontbraken daardoor in deze overzichten. De analyses hadden betrekking op 66.000 RA-patiënten. Zoals verwacht, is hiervan ruim twee derde vrouw. Een verrassende uitkomst was de snelle afname van het percentage voorschriften van add-ons bij patiënten van 70 jaar en ouder. Verder gebruikt 5 procent van de patiënten van 90 jaar en ouder nog add-ons (figuur 2). We discussieerden over wat dit zou kunnen betekenen en hoe dit in het kader van kwaliteit kan worden geduid. Wat we niet uit deze data kunnen halen, is de oorzakelijkheid: Zien we een natuurlijk beloop van de RA die milder wordt met de tijd en minder behandeling nodig heeft? Of is er in de loop van het leven sprake van meer comorbiditeit bij ouderen en worden bDMARDs en tsDMARDs niet meer hervat? Of worden bij ouderen in plaats van bDMARDs meer

prednison of andere DMARDs gebruikt dan in de jongere populatie?

De aanwezige centra kregen daarna inzage in hun remissiepercentages en het gebruik van bDMARDs en tsDMARDs (totaal gebruik en percentage ten opzichte van Defined Daily Dose, DDD). We bekeken hoe vaak en hoeveel DAS28-scores gemeten waren, keken naar de scores en stelden onszelf de vraag wat deze aangeven: Zijn ze in de praktijk verschillend van invloed op de kwaliteit? Met welke benadering van de gemeten DAS28 kan in de praktijk worden gewerkt, zodat bij patiënten in remissie niet onnodig een DAS28-score wordt afgenomen? Ondanks dat de analyses nog verdere verfijning nodig hebben, zagen we dat minimaal 60 procent van de aanwezige ziekenhuizen bij iedere patiënt jaarlijks minimaal één DAS28-meting afneemt. Hierbij moet aangegeven worden dat de aanwezige ziekenhuizen een extra inspanning hebben geleverd om naar volledigheid te streven. Zij verwerkten voor zover haalbaar later binnenkomende CRP-waarden voor de DAS28 achteraf. De hoogte van de DAS28 is interessant, maar nog interessanter is de actie bij een hoge DAS28: Heeft de patiënt met matige tot hoge ziekteactiviteit binnen vier maanden een nieuw consult gehad? Is er toen opnieuw een DAS28 gedaan? Deze gegevens kunnen gebruikt worden als indicator voor het percentage patiënten waarbij een tweede meting met duidelijke verbetering van de DAS28 volgens de EULAR responscriteria is uitgevoerd. Met volgende analyses zullen we hier dieper op ingaan en kijken of dit tot een uitkomstindicator van onze kwaliteit van zorg voor RA kan leiden, die het behandelresultaat van de praktijk weergeeft. Vooruitlopend hierop wordt door vertegenwoordigers van de SKR en de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) in de diverse landelijke gremia overlegd op het gebied van éénmalige en éénduidige registratie in de zorg. De invoering van een zorginformatiebouwsteen (ZIB) voor de DAS zal het aanleveren van de DAS28 uit de diverse EPD-systemen op termijn vergemakkelijken. Deze bouwsteen zullen softwareleveranciers eenduidig in het EPD programmeren, waardoor uitwisseling en hergebruik van data eenvoudiger wordt.

Kortom, in twee uur tijd zijn vele punten aangestipt. Voor enthousiaste collega's die er helaas niet bij konden zijn: er komen zeker meer bijeenkom-

sten waarin we verdere analyses doen om onze zorg te verbeteren! We hebben het als een unieke gelegenheid gezien om in een vertrouwelijke omgeving de informatie van de Nederlandse situatie van bijna alle in Nederland behandelde RA-patiënten te overzien. Ik nodig iedereen met kwaliteit in zijn portefeuille daarom graag uit bij een van de volgende spiegelbijeenkomsten! Laat van je horen als je interesse is gewekt via dqra@nvr.nl, dan houden we je op de hoogte.

Een woord van dank aan drs. Egbert Nieuwenhuis (DHD) voor de gemaakte analyses en aan dr. Jolanda Luime voor haar bijdrage aan de opzet van deze eerste spiegelinformatiebijeenkomst.

CORRESPONDENTIE

DQRA-team NVR, Postbus 20071, 3502 LB Utrecht

Tel. 088 2823818

E-mail: DQRA@nvr.nl