

KWALITEITSREGISTRATIE PARKINSONINZICHT MOET BETER WORDEN OPGEZET

Lessen uit het mislukken van de parkinsonregistratie

De landelijke multidisciplinaire kwaliteitsregistratie ParkinsonInzicht is voorlopig stopgezet. De deelname was beperkt, er waren geen relevante uitkomsten en de administratieve lasten waren hoog. Een harde leerschool.

De kwaliteitsregistratie ParkinsonInzicht, ook bekend als Dutch Parkinson's Insight Audit (DPIA), is in 2019 stilgelegd. Dat is bekrachtigd in het bestuurlijk overleg Transparantie in september 2018. Dit betekent dat kwaliteitsindicatoren over de zorg van parkinsonpatiënten niet langer in het Transparantieportaal worden gerapporteerd. De reden is dat de registratie nauwelijks zinvolle informatie oplevert en dat de forse registratielast daarom ongerechtvaardigd is.

Hieronder beschrijven we de oorspronkelijke opzet van de registratie, de factoren die mogelijk bijdroegen aan het falen van de registratie en de lessen die we hieruit trekken voor toekomstige registraties voor parkinson of andere chronische, complexe aandoeningen.

Zorgprofessionals

De ziekte van Parkinson is een progressieve neurodegeneratieve aandoening met 35 duizend tot 50 duizend patiënten in Nederland. Kenmerken van de ziekte zijn motorische verschijnselen (zoals traagheid, stijfheid, beven, balansstoornissen) en niet-motorische (waaronder cognitieve achteruitgang, psychose, depressie, slaap-

stoornissen, orthostatische hypotensie, gastro-intestinale verschijnselen, blaasfunctiestoornissen, pijn, moeheid), die in wisselende combinaties optreden. Bij de zorg voor mensen met parkinson zijn veel verschillende zorgprofessionals betrokken, die werken in verschillende echelons van de zorg. De medische zorg vindt hoofdzakelijk plaats in het ziekenhuis bij een neuroloog, al dan niet ondersteund door een gespecialiseerde parkinsonverpleegkundige. Daarnaast is er ParkinsonNet, een landelijk en multidisciplinair zorgnetwerk van hoofdzakelijk paramedici die specifiek zijn getraind in het volgens richtlijnen begeleiden van mensen met parkinson, en die grote aantallen patiënten met deze aandoening behandelen.

Bedoeling

In 2013 namen de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, ParkinsonNet en de Parkinson Vereniging (de landelijke patiëntenvereniging voor mensen met parkinson) gezamenlijk het initiatief om een kwaliteitsregistratie voor de ziekte van Parkinson op te zetten. De bedoeling van deze registratie was driedelig.

1. Kwaliteitsverbetering. Door inzicht te

geven in de kwaliteit van zorg en de verschillen tussen zorgverleners, moeten zorgverleners makkelijker verbeterinitiatieven kunnen starten.

2. Keuze-informatie. Mensen met parkinson hebben behoefte aan beter inzicht in de kwaliteit van de zorgverleners, zodat zij zelf en zo goed mogelijk kunnen kiezen door wie zij behandeld willen worden.

3. Externe verantwoording. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en zorgverzekeraars hebben behoefte aan kwaliteitsinformatie. Zorgverzekeraars kunnen deze informatie ook gebruiken bij de zorginkoop. In het verleden kwamen er geregeld tegelijkertijd vragen van verschillende verzekeraars over een behandeling – waarbij de vragen per verzekeraar verschilden – wat leidde tot nodeloze bureaucratie.

PROM's en PREM's

De kwaliteitsregistratie kreeg de naam ParkinsonInzicht en werd ondergebracht bij het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), waar zij als DPIA bekend stond. DICA had al veel ervaring met monodisciplinaire en intramurale kwaliteitsregistraties bij bijvoorbeeld operationele ingrepen. DPIA was de eerste kwaliteitsregistratie van een chronische progressieve aandoening en was in opzet de eerste multidisciplinaire en transmuraal registratie. Bij de ontwikkeling ervan werd gekozen voor uitkomsten die ertoe doen voor patiënten. Een klankbordgroep van mensen met parkinson en hun naas-



ten benoemde de belangrijkste uitkomsten: kwaliteit van leven, ervaren kwaliteit van zorg en belasting van de mantelzorgers. Patiënten moesten deze 'Patient Reported Outcome Measures' (PROM's) en 'Patient Reported Experience Measures' (PREM's) zelf thuis invullen en per e-mail opsturen. Dit zou de registratiedruk voor de neurologen en aangesloten paramedici verminderen. Toch werd van de deelnemende zorgverleners ook nog

De lage respons maakt het onmogelijk om conclusies te trekken

het nodige gevraagd. Neurologen moesten tijdens het consult de patiënt vragen om een e-mailadres en dit vervolgens op een aparte website invullen. Ook moesten zij hier een aantal gegevens invullen, waaronder casemixvariabelen, procesindicatoren en uitkomsten zoals ziekenhuisopnames of een heupfractuur.

Zorgen van neurologen

Na een beperkte papieren pilot in 2014 werd besloten om de registratie per 2015 landelijk te starten. Dit besluit leidde tot onrust onder de neurologen die zorgen hadden over onder andere de besluitvorming rond de invoering, het verplichtende karakter, de uitgebreidheid, de representativiteit voor de kwaliteit van zorg, privacyaspecten, eigenaarschap van de verzamelde gegevens, de financiering door zorgverzekeraars, kosten van deelna-

me en vooral de registratielast. In 2016 besloot Zorgverzekeraars Nederland (ZN) de registratie door ParkinsonNet van fysiotherapeuten te staken, omdat dit logistiek niet te organiseren viel voor het grote aantal praktijken in de eerste lijn. Door het wegvallen van het eerstelijnsdeel werd DPIA per 2017 een monodisciplinaire registratie.

Nadat in 2018 drie registratiejaren waren voltooid zijn de opbrengsten van ParkinsonInzicht geëvalueerd. In 2017 hadden neurologen 17.443 patiënten ingevoerd, dus iets meer dan de helft van het aantal bij neurologen bekende patiënten. Bij slechts 5704 patiënten was een e-mailadres ingevoerd, vermoedelijk omdat men het uitvragen ervan in een drukke praktijk en de noodzaak tot inloggen op een nieuwe website te omslachtig vond. Van de patiënten met geregistreerde e-mail-

adressen stuurde slechts ongeveer een derde de PROM/PREM-vragenlijst terug. Dit lage responspercentage van 10-15 procent maakt het onmogelijk harde conclusies uit de PROM's en PREM's te trekken. Bovendien kwamen andere uitdagingen aan het licht. Op het eerste gezicht aantrekkelijke uitkomsten zoals heupfracturen of een ziekenhuisopname kwamen per ziekenhuis zeer weinig voor, waardoor er geen relevante verschillen tussen ziekenhuizen waren te zien. Daarom is in 2017 besloten voor registratiejaar 2018 deze indicatoren van de transparantiekalender te halen.

De procesindicator 'percentage patiënten dat contact heeft gehad met een parkinsonverpleegkundige' liet van alle gemeten indicatoren de grootste verschillen tussen ziekenhuizen zien en bracht mogelijk wel verbeterpotentieel in kaart. Maar hierbij moeten we aantekenen dat er (nog) geen wetenschappelijk bewijs is dat een parkinsonverpleegkundige de uitkomst van zorg voor parkinsonpatiënten daadwerkelijk verbetert. Onder patiënten en zorgverleners bestaat wel brede consensus dat parkinsonverpleegkundigen een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg.

Te optimistisch

Het falen van de kwaliteitsregistratie ParkinsonInzicht kent vele oorzaken. De ziekte van Parkinson is een zeer complexe, chronische, progressieve, neuropsychiatrische aandoening, waarbij wat kwaliteit van zorg is per patiënt en in de tijd verschilt. Bij de opzet van ParkinsonInzicht waren neurologen met het aandachtsgebied ziekte van Parkinson betrokken, maar het was beter geweest om hierbij ook algemeen werkzame neurologen te betrekken. Hoewel de beroepsvereniging hierover met de neurologen heeft gecommuniceerd, had deze communicatie, getuige de onrust en het beperkte draagvlak bij de beroepsgroep, beter moeten. Het inzetten op PROM's en PREM's als primaire uitkomstmaat, zonder vooraf te testen of hiermee verbeterpotentieel werd geïdentificeerd, was te optimistisch. Ondanks alle pogingen om

de registratie beperkt te houden is de registratielast voor neurologen en patiënten onderschat, wat heeft bijgedragen aan het te lage responspercentage. De noodzaak om in te loggen op een aparte website was hierbij mede een belemmerende factor. Ook was er geen directe terugkoppeling van de PROM's en PREM's in de spreekkamer, waardoor de meerwaarde voor patiënt en neuroloog onduidelijk bleef.

Bron van input

ParkinsonInzicht is nu gepauzeerd met de bedoeling het door te ontwikkelen op basis van deze lessen. In het 'Bestuurlijk

De registratielast voor neurologen en patiënten is onderschat

akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022' is de ambitie uitgesproken om in 2022 voor ruim 50 procent van de ziektelast de uitkomsten van zorg inzichtelijk te hebben en landelijk op geaggregeerd niveau beschikbaar te maken. Tegelijkertijd is afgesproken dat kwaliteitsregistraties worden beperkt tot de door de beroepsgroep vastgestelde (beperkte) set, die specialisten registreren via een uniforme set met landelijke informatiebouwstenen, zodat gegevens zonder extra registraties uit het epd kunnen komen.

Ook internationaal worden gestandaardiseerde sets van uitkomstmaten voorgesteld. Het International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM) heeft hierbij een toonaangevende rol. Het Zorginstituut Nederland wil ICHOM-sets gebruiken voor Nederlandse kwaliteitsregistraties. Voor de ziekte van

Parkinson geldt dat ParkinsonInzicht een belangrijke bron van input was voor de internationale ICHOM-set, die nog veel uitgebreider is dan de Nederlandse registratie.¹ Omdat de Nederlandse registratie faalde, worden er kanttekeningen geplaatst bij de validiteit van de ICHOM-set voor de ziekte van Parkinson en mogelijk ook voor andere aandoeningen. En de registratielast van de ICHOM-set in de huidige vorm is nog vele malen groter.

Verbeterpotentieel

Voor de doorontwikkeling zijn indicatoren nodig die wel verbeterpotentieel in kaart brengen. Mogelijk zijn dat in eerste instantie toch proces- en structuurindicatoren (als randvoorwaarden voor het bereiken van goede uitkomsten) en is voor relevante uitkomstindicatoren meer tijd nodig. Deze indicatoren dienen uit bestaande bronnen zoals Vektis of de epd's gehaald te worden, om extra registratielast te vermijden. Een nieuwe indicatorenset en ook PROM's en PREM's moeten eerst in een beperkt aantal ziekenhuizen hun meerwaarde bewijzen voordat ze landelijk kunnen worden geïmplementeerd. Voorwaarde daarbij is dat er individuele data beschikbaar komen voor terugkoppeling in de spreekkamer. Deze lessen zijn niet alleen relevant voor de ziekte van Parkinson, maar ook voor andere chronische progressieve aandoeningen waarbij veel zorgprofessionals betrokken zijn. Uiteindelijk willen we dat zinvolle kwaliteitsinformatie een plek krijgt in regionale besprekingen waar ziekenhuizen hun resultaten met elkaar gaan vergelijken. Alleen in goede gesprekken over verschillen in cultuur, structuur, processen en uitkomsten tussen zorgverleners onderling, en met hun patiënten, ontstaat uiteindelijk kwaliteitsverbetering. ■

contact

j.hoff@antoniuziekenhuis.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.