

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg?



NIVEL
Kennis voor betere zorg

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg?

De Transparantiemonitor 2018
Deelrapport: DICA

Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-572-6

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 DICA binnen de Transparantiemonitor	6
1.2 Doel van voorliggende rapportage	6
1.3 Methodologische verantwoording	6
1.4 Leeswijzer	6
2 Achtergrond DICA-registraties	7
2.1 Aanleiding	7
2.2 Methodiek van DICA-registraties in het kort	9
2.3 Financiering	10
2.4 Belangrijke ontwikkelingen	11
3 Kwaliteitsregistraties en transparantie	14
3.1 Interne terugkoppeling: spiegelinformatie	14
3.2 Openbaar maken van indicatoren	14
4 DICA-registraties en het zorgproces	15
4.1 Deelname aan de registraties	15
4.2 Effecten op het zorgproces	15
4.3 Draagvlak onder zorgverleners	16
4.4 Succesfactoren en belemmerende factoren	17
5 Kwaliteitsregistraties en inspanning	18
5.1 Registratielast van de DICA-registraties	18
6 Kwaliteitsregistraties en de best passende zorg voor patiënten	19
6.1 De professional journey: geven van de best passende zorg	19
6.2 De patient journey: vinden van de best passende zorg	19
6.3 Overige doelgroepen	20
7 Discussie en conclusie	21
7.1 Methodologische reflectie	21
7.2 Hoe heeft DICA zich ontwikkeld?	21
7.3 Hoe worden de kwaliteitsregistraties gebruikt?	21
7.4 Wat kosten de kwaliteitsregistraties in termen van inspanning?	23
7.5 Conclusie: hoe kunnen kwaliteitsregistraties van DICA bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?	24
Literatuur	26
Bijlage A Methode	29
Bijlage B Overzicht DICA-registraties	30

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat transparantie oplevert voor het vinden van de best passende zorg door patiënten. Met behulp van literatuur en interviews heeft het Nivel in kaart gebracht hoe DICA-registraties kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en hoe dat patiënten helpt om de best passende zorg te vinden.

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Kwaliteitsregistraties maken de kwaliteit van zorg inzichtelijk, een belangrijke randvoorwaarde om kwaliteit te bewaken, verbeteren en verantwoorden. DICA (2011) is ontstaan vanuit de darmkankerregistratie en faciliteerde in 2018 21 kwaliteitsregistraties in verschillende domeinen en disciplines. DICA-registraties worden opgezet op initiatief van zorgverleners, met als primair doel verbetering van de kwaliteit van zorg. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren. De methodiek van DICA kent een aantal specifieke kenmerken, zoals zorgzwaarte-correctie en online terugkoppeling van kwaliteit aan zorgverleners.

Wat leveren de DICA-registraties op voor het zorgproces?

De volledigheid van de registraties is sterk gegroeid en alle ziekenhuizen nemen deel aan de (voor hen relevante) DICA-registraties. De registraties laten verschillende verbeteringen in de zorg zien, zowel op zorguitkomsten als kostenbesparing, al kan niet worden vastgesteld of deze zijn veroorzaakt door de registraties of dat de registraties de verbeteringen enkel inzichtelijk maken. Naast klinische dataverzameling is er vanuit DICA steeds meer aandacht voor het patiëntenperspectief en oriënteert DICA zich op het gebruik van data voor het ontwikkelen van instrumenten ten behoeve van samen beslissen in de spreekkamer. Over het algemeen is er onder zorgverleners een groot draagvlak voor en vertrouwen in de DICA-registraties, met als mogelijke verklaring de verantwoordelijkheid van zorgverleners voor de medische inhoud van de registraties en de zorgzwaarte-correctie. Wel lijken zorgverleners enigszins terughoudend ten opzichte van het (secundaire) doel van kwaliteitsinformatie als keuzeondersteuning voor het kiezen van een zorgaanbieder en kan een kwaliteitsregistratie aanvoelen als controlerend.

Inspanning: registratielast

Door de toenemende vraag naar informatie over kwaliteit, ervaren ziekenhuizen een hoge registratielast. Ook bij de DICA-registraties speelt registratielast een rol, al zien zorgverleners het nut van de kwaliteitsregistraties in en lijkt de registratielast geen belemmering te vormen voor deelname aan de registraties. DICA treft tevens verschillende maatregelen om de registratielast te verminderen.

Hoe kunnen DICA-registraties bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

DICA-registraties geven zorgverleners inzicht in de door hen geleverde kwaliteit van zorg en wijzen daarmee verbetermogelijkheden aan. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren ten behoeve van externe partijen zoals Zorginstituut Nederland en zorggebruikers. Hiermee dragen de registraties bij aan transparantie in de zorg en haken ze met name aan op de professional journey, maar ook steeds meer op de patient journey. In hoeverre de kwaliteitsinformatie daadwerkelijk wordt geraadpleegd door zorggebruikers en of de beschikbare informatie kan bijdragen aan het kiezen van de best passende zorg is echter onvoldoende bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe de kwaliteitsregistraties van DICA kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

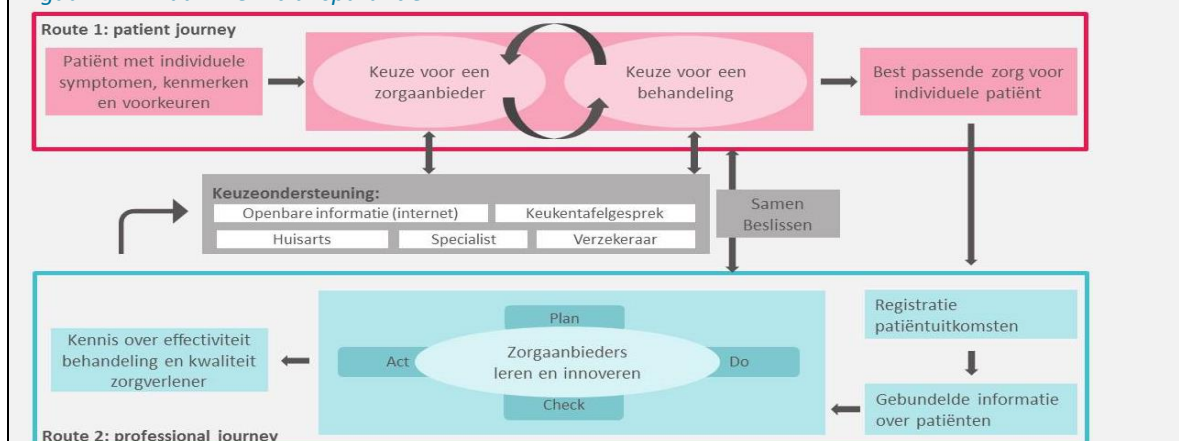
Box .1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



1.1 DICA binnen de Transparantiemonitor

Om de kwaliteit van zorg te kunnen bewaken, verbeteren en verantwoorden, is inzicht nodig in deze kwaliteit [1-5]. Dit kan door het verzamelen van kwaliteitsinformatie middels kwaliteitsregistraties [1, 6-10]. DICA faciliteert 21 van deze registraties (januari 2019) met als primair doel interne kwaliteitsverbetering van de zorg. Vertaald naar het raamwerk van transparantie uit box 1.1, haakt DICA met name aan op de professional journey, maar ook steeds meer op de patient journey.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit deelrapport heeft als doel inzichtelijk te maken welke bijdrage de kwaliteitsregistraties van DICA leveren aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden. Tevens gaan we in op welke ontwikkelingen daarin hebben plaatsgevonden. De onderzoeksvragen zijn:

- *‘Hoe heeft DICA zich ontwikkeld?’*
- *‘Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie?’*
- *‘Hoe worden de kwaliteitsregistraties gebruikt?’*
- *‘Wat leveren de kwaliteitsregistraties op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?’*
- *‘Wat kosten de kwaliteitsregistraties in termen van inspanning?’*
- *‘Hoe dragen de kwaliteitsregistraties bij aan de best passende zorg voor de patiënt?’*

1.3 Methodologische verantwoording

Dit rapport beschrijft een overzichtsstudie naar de kwaliteitsregistraties van DICA in het kader van transparantie in de zorg en de best passende zorg. In dit deelrapport belichten we de algemene organisatie van DICA, alsmede ter illustratie twee specifieke registraties: de darmkankerregistratie (DCRA) en de heupfracturen-registratie (DHFA). Deze keuze is gemaakt in overleg met DICA, gebaseerd op de variatie in domein en looptijd.

De gegevens in dit deelrapport zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name openbare literatuur en interviews met betrokkenen (hoofd registraties bij DICA, voorzitter wetenschappelijke commissie darmkankerregistratie en secretaris wetenschappelijke commissie heupfracturenregistratie). Daarnaast zijn twee focusgroepen gehouden met zorgverleners, waarbij kwaliteitsregistraties van DICA een onderdeel vormden. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A.

1.4 Leeswijzer

Het eerste hoofdstuk beschrijft waarom DICA een casus vormt binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 beschrijft de achtergrond van DICA. Hoofdstuk 3 beschrijft hoe DICA-registraties bijdragen aan transparantie van de zorg. In hoofdstuk 4 wordt de invloed van registraties op het zorgproces beschreven en hoofdstuk 5 gaat in op de registratielast. Hoofdstuk 6 beschrijft hoe registraties bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. In de discussie wordt een samenvatting en beschouwing gegeven van de belangrijkste bevindingen.

2 Achtergrond DICA-registraties

2.1 Aanleiding

DICA is ontstaan vanuit de darmkankerregistratie [11, 12]. De aanleiding voor het opzetten van de darmkankerregistratie is tweeledig [11, 13]. Enerzijds was er de ambitie van de overheid om te komen tot integrale transparantie in de zorg door het meten van de kwaliteit van zorg door indicatoren en het publiceren van de uitkomsten. Door deze toenemende vraag naar meetbare gegevens over kwaliteit vanuit de overheid, zorgverzekeraars, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en andere partijen, werden vanuit deze partijen verschillende (enkelvoudige) (prestatie)indicatoren ontwikkeld en openbaar gemaakt [2, 11, 13, 14]. De beroepsgroep had daarnaast echter de intrinsieke behoefte aan inzicht in eigen handelen en spiegelinformatie over de verrichte diagnostiek, de aard van de behandeling en de uitkomst daarvan (*medical auditing*), daarbij rekening houdend met zorgzwaarte van de patiëntengroep (zie hoofdstuk 2.2), met als doel een betrouwbaarder beeld te verkrijgen van de kwaliteit van een ziekenhuis en het realiseren van aantoonbare verbeteringen.

“We zijn aanspreekbaar op onze uitkomsten en dan wil je wel dat die uitkomsten ook kloppen. Zelf data verzamelen, zelf zorgen dat het betrouwbare data zijn, dat het alle data zijn en dat data gevalideerd worden. En daarbij - allerbelangrijkste van de audit - het teruggeven van de data aan de artsen. Spiegelinformatie, dat is wat de zorg beter maakt.”

[dr. J.W.T. Dekker, chirurg, voorzitter DCRA]

Daarom besloten chirurgen zelf een registratie op te zetten. In 2009 startte hiertoe de darmkankerregistratie; de *Dutch Surgical Colorectal Audit* (DSCA, hierna: DCRA)¹ [11, 12]. Opgezet naar analogie van buitenlandse initiatieven en met als primair doel de kwaliteit van darmkankerzorg verbeteren.

2.1.1 Uitbreiding registraties: ontstaan DICA

Om de blauwdruk van de darmkankerregistratie ook beschikbaar te maken voor andere registraties en clinical auditing in Nederland breed uit te rollen, is in 2010 de stichting *Dutch Institute for Clinical Auditing* (DICA) opgericht [11, 15, 16]. Sinds 2011 maken andere zorgdomeinen ook daadwerkelijk gebruik van deze generieke systematiek voor verzamelen, opslaan en analyseren. In januari 2019 faciliteerde DICA 21 kwaliteitsregistraties (zie Bijlage B), waarbij vanaf 2013 werd uitgebreid naar andere disciplines en aandoeningen buiten het chirurgisch domein [12, 17]. Voor alle registraties geldt over het algemeen dezelfde aanleiding als voor de darmkankerregistratie: behoefte aan inzichten in zorgprocessen ten behoeve van kwaliteitsverbetering, alsmede leveren van betrouwbare gegevens over kwaliteit ten behoeve van externe partijen².

“Het is ook een kruisbestuiving tussen chirurgen zelf geweest, dus dat ze door elkaar DICA weer weten te vinden.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

¹ De DSCA heet sinds 2017 de DCRA (Dutch ColoRectal Audit), zie hoofdstuk 2.4.

² Bron: interviews DICA en DHFA.

2.1.2 Doelstelling kwaliteitsregistraties

Het primaire doel van de DICA-registraties is om kwaliteitsverbetering, transparantie en kostenbesparing in de zorg te bewerkstelligen, door het meten, monitoren en vergelijken van zorgprocessen en zorguitkomsten [11, 16, 18, 19]. In latere jaren is de nadruk verschoven van inzicht verkrijgen in de kwaliteit van zorg naar het verbeteren van patiëntuitkomsten, met andere woorden: van kwaliteit meten naar kwaliteit verbeteren [19, 20]. Hiertoe wordt (spiegel)informatie geleverd waarmee zorgverleners hun zorg kunnen verbeteren (ofwel zorgevaluatie).

“Wij willen alleen maar meten wat je ook daadwerkelijk nodig hebt om je zorg te verbeteren. We richten ons ook op het faciliteren van verbetersessies in ziekenhuizen.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

Een secundair doel is het aanleveren van indicatoren aan externe partijen, zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, zorgverzekeraars en Zorginstituut Nederland (zie hoofdstuk 3) [17]. Enerzijds om betrouwbare gegevens te leveren voor transparantie en anderzijds om te voorkomen dat indicatoren op verschillende manieren worden verzameld, met nodeloze registratielast en vergelijkbaarheidsproblemen tot gevolg.

“Voorkomen dat transparantie alle kanten op schiet, dat iedereen zijn eigen setje indicatoren ontwikkelt. Dus eigenlijk het terugdringen van de registratielast.”

[drs. A.J. Arends, klinisch geriater, secretaris DHFA]

2.1.3 Doelgroep en verantwoordelijkheid voor de registraties

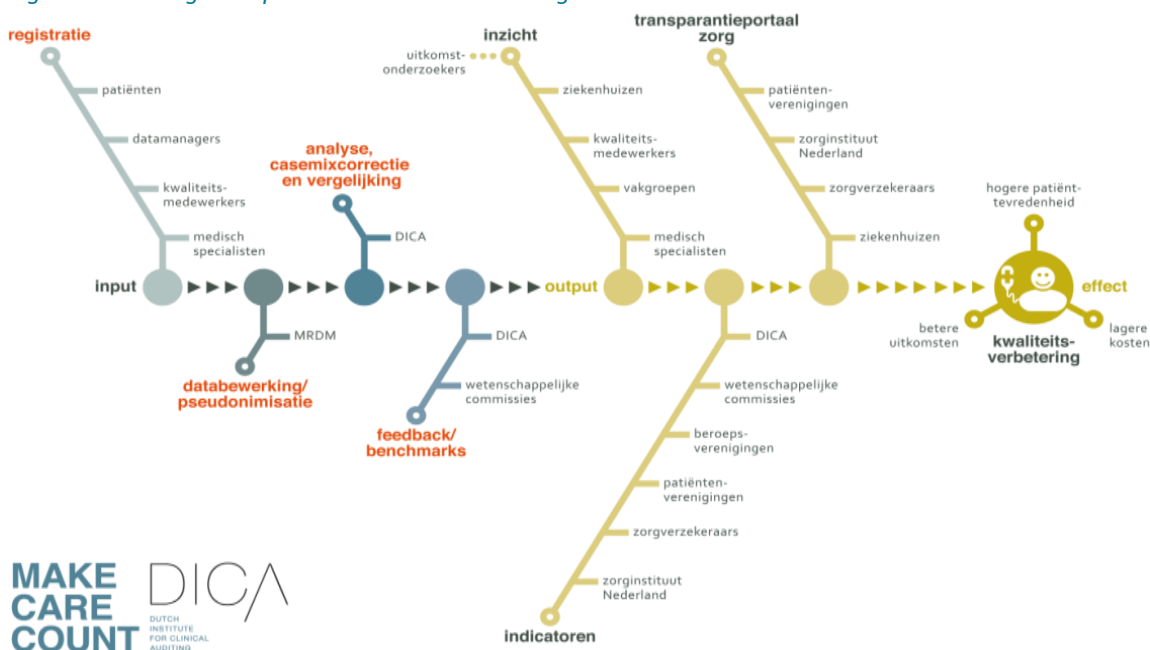
De kwaliteitsregistraties zijn primair bedoeld voor zorgaanbieders om inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van de door hen geleverde zorg en waar nodig verbeteringen door te voeren (verbetercyclus) [17]. DICA-registraties worden dan ook enkel opgezet op initiatief van en in afstemming met beroepsverenigingen (zorgverleners) [16, 18, 19, 21-23]. Zo is de darmkankerregistratie opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie, de Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie en de Dutch Colorectal Cancer Group en de heupfracturenregistratie door de Nederlandse Vereniging voor Traumachirurgie, Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, Nederlandse Orthopedische Vereniging, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie en de Nederlandse Internisten Vereniging. DICA ondersteunt de beroepsverenigingen en wetenschappelijke commissies door de volledige registratie te faciliteren en biedt begeleiding bij het starten, ontwikkelen en uitvoeren van een registratie. DICA is inhoudelijk echter niet verantwoordelijk; zorgverleners zijn zelf verantwoordelijk voor de inhoudelijke juistheid van de door hen ingevoerde gegevens [11, 16, 17]. DICA stimuleert hierbij dat patiëntenverenigingen zijn vertegenwoordigd in de wetenschappelijke commissie³ van een registratie, zodat ook het patiëntenperspectief meegenomen wordt. Dit gebeurt nog niet altijd, al worden tegenwoordig wel alle indicatoren afgestemd met patiëntenorganisaties (zie hoofdstuk 2.2). Daarnaast worden de gegevens ook gebruikt door externe partijen, zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en zorgverzekeraars, om een beeld te krijgen van de kwaliteit van het desbetreffende ziekenhuis [17].

³ De wetenschappelijke commissie, bestaande uit betrokken artsen, vormt het bestuur van een registratie en is verantwoordelijk voor de opzet en inhoud van een kwaliteitsregistratie.

2.2 Methodiek van DICA-registraties in het kort

Onderstaand wordt een beknopt overzicht gegeven van de DICA-methodiek. Een uitgebreide methodiek-beschrijving van DICA is te vinden op haar website⁴. De DICA-kwaliteitsregistraties vinden plaats volgens een vast format, waarmee gedetailleerd de kwaliteit van een behandeling wordt geregistreerd en inzichtelijk wordt gemaakt [23, 24]. Het proces begint bij het vaststellen van interne en externe indicatoren (zie hoofdstuk 2.2.2) en data aanlevering en gaat via dataverwerking naar terugkoppeling aan zorgverleners naar het openbaar maken van uitkomsten tot aan kwaliteitsverbetering (zie figuur 2.1). De kwaliteitsverbetering kan echter ook al plaatsvinden voordat indicatoren openbaar worden gemaakt. DICA treft hierbij verschillende maatregelen om de privacy van patiënten en zorginstellingen te waarborgen, zoals anonimiseren van gegevens [2, 16, 18, 22, 25].

Figuur 2.1 Het gehele proces van een kwaliteitsregistratie



Bron: Dutch Institute for Clinical Auditing.

2.2.1 Belangrijke randvoorwaarden voor DICA-registraties

De registratie-methodiek van DICA kent een aantal specifieke kenmerken: 1) correctie voor zorgzwaarte van de patiëntengroep van een ziekenhuis (casemix variabelen die de uitkomsten kunnen beïnvloeden⁵) en toevalsvariatie en 2) een online systeem dat gedurende het hele jaar de kwaliteit meet en terugkoppelt aan zorgverleners (kort-cyclische spiegelinformatie) [11, 15, 23]. Volgens zorgverleners zijn dit twee belangrijke randvoorwaarden voor een betrouwbare en zinvolle registratie⁶ [26]. Een andere belangrijke randvoorwaarde is dat de geregistreerde data volledig, betrouwbaar en

⁴ <https://dica.nl/dica/over-dica/systematiek>

⁵ Deze kenmerken verschillen (sterk) tussen ziekenhuizen en beïnvloeden de uitkomsten van een behandeling. Bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, andere aanwezige ziektes (co-morbiditeit), de urgentie van de operatie en de conditie van de patiënt. Grote verschillen tussen ziekenhuizen in bijvoorbeeld sterftcijfers kunnen soms geheel verklaard worden door casemixverschillen en toevalsvariatie en hebben dan niets met verschillen in de kwaliteit van de geleverde zorg te maken.

⁶ Bron: interviews DCRA en DHFA.

gevalideerd zijn. DICA voert hiertoe steekproefsgewijs controles uit alsmede vergelijkingen met externe databases, zoals de database van de Nederlandse Kankerregistratie [11, 12].

2.2.2 Indicatoren

Kwaliteitsindicatoren worden onderverdeeld in uitkomstindicatoren, procesindicatoren en structuurindicatoren [9, 10, 21, 27].

- Met uitkomstindicatoren worden daadwerkelijke behandelresultaten gemeten, zoals overleving of sterftecijfers, complicaties, kwaliteit van leven en hersteltijd.
- Procesindicatoren geven een indicatie over het verloop van zorgprocessen en meten hoe (snel) de zorg wordt gegeven, zoals de gemiddelde wachttijd voor een behandeling.
- Structuurindicatoren gaan over de kenmerken en faciliteiten van de instelling waar de zorg wordt geleverd. Bijvoorbeeld: is er een CT-scan aanwezig op de spoedeisende hulp afdeling?

Alle drie de indicatoren dragen bij aan goede kwaliteit van zorg: een goede structuur en een juist proces dragen bij aan goede uitkomsten van zorg. Deze indicatoren worden vastgesteld door zorgverleners en geven de standaard voor goede zorg [19]. Externe (openbare) kwaliteitsindicatoren worden daarnaast tripartiet vastgesteld door beroepsgroepen, zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen [16-18, 22, 28, 29]. DICA organiseert hiertoe jaarlijks de landelijke indicatoren dagen en stimuleert hierbij dat indicatoren waar mogelijk worden gebaseerd op bestaande richtlijnen [19, 27]. In aanvulling op klinische informatie kunnen ook uitkomsten van zorg vanuit patiëntenperspectief (ervaring) worden geregistreerd via Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en Patient Reported Experience Measures (PREMs) (zie ook hoofdstuk 2.4.2).

2.2.3 Registreren

DICA werkt met online registraties, waarbij ziekenhuizen zelf verantwoordelijk zijn voor het correct registreren van de indicatoren [15]. Dit kan via online data invoer (zoveel mogelijk real-time) of batch-aanlevering [18]. Data die gestructureerd in het elektronisch patiëntendossier zijn vastgelegd kunnen door de ziekenhuizen direct geüpload worden [19]. Ook lange-termijn uitkomsten worden geregistreerd, soms ook wanneer een patiënt reeds ontslagen is uit het ziekenhuis. Hoofdstuk 3 geeft meer informatie over het terugkoppelen van kwaliteitsinformatie en het openbaar maken ervan.

2.3 Financiering

DICA is een onafhankelijke, non-profit, organisatie. DICA ontvangt geen structurele financiering en heeft sinds haar ontstaan vanuit verschillende bronnen financiering ontvangen. De belangrijkste bronnen van financiering zijn [11, 16, 18, 25, 30]:

- Om de darmkankerregistratie op te zetten werd financiële steun ontvangen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Van 2012 tot en met 2015 ontving DICA gezamenlijke financiering van ziekenhuizen, Zorgverzekeraars Nederland en de Federatie Medisch Specialisten voor ontwikkeling, onderhoud en beheer van de eerste 10 registraties.
- In 2016 betaalden ziekenhuizen volledig zelf voor het onderhoud en beheer van de 10 bestaande DICA-registraties. In 2016 zijn er 11 nieuwe registraties bijgekomen; financiering van de (door)ontwikkeling van deze registraties werd ontvangen vanuit Zorgverzekeraars Nederland die de meerkosten boven het niveau van 2015 droeg, zodat kosten voor ziekenhuizen niet zouden stijgen en hun financiële bijdrage gelijk bleef aan het niveau van 2015.

- In 2017, 2018 en 2019 financierde Zorgverzekeraars Nederland DICA rechtstreeks en volledig voor alle 21 bestaande kwaliteitsregistraties. Ziekenhuizen ontvangen hierdoor sinds 2017 geen facturen meer van DICA.

Ziekenhuizen ontvangen geen financiering vanuit DICA of andere instellingen voor het werk dat zij verrichten met betrekking tot de registraties. Dit betekent dat zij zelf de kosten die hiermee gemoeid zijn betalen, zoals personeelskosten voor het invoeren. Er zijn geen kosten verbonden aan de werkzaamheden die DICA verricht, zoals het faciliteren van de registratie en analyseren en terugkoppelen van gegevens [31].

2.4 Belangrijke ontwikkelingen

De kwaliteitsregistraties van DICA hebben verschillende ontwikkelingen doorgemaakt. Onderstaand wordt een aantal belangrijke ontwikkelingen beschreven.

2.4.1 Van monodisciplinair naar multidisciplinair

Langzaam vindt een verschuiving plaats van monodisciplinaire registraties - één behandelteam en één behandeling per patiënt - naar multidisciplinaire registraties en ketenzorg - één patiënt, verschillende momenten, meerdere behandelingen, verschillende behandelteams en eventueel ook verschillende ziekenhuizen (patient-centered) [12, 16, 19, 23]. Bijvoorbeeld de darmkankerregistratie, die hiertoe in 2017 de naam heeft gewijzigd van Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) in Dutch ColoRectal Audit (DCRA): “Wij streven er naar dat naast chirurgen ook andere disciplines, zowel diagnostisch als therapeutisch, patiëntgegevens gaan registreren in de darmkanker-registratie” [28]. Een belangrijke meerwaarde van multidisciplinaire registraties is dat dit het gesprek over de geleverde kwaliteit van zorg tussen de diverse disciplines faciliteert, waardoor artsen zowel hun eigen functioneren als die van het gehele multidisciplinaire team kunnen verbeteren [19]. Het omzetten van een registratie naar een multidisciplinaire registratie brengt in de praktijk echter wel uitdagingen met zich mee, mede omdat niet alle disciplines direct het nut inzien van registreren⁷.

2.4.2 Meer focus op het patiëntenperspectief

DICA gaat mee met de toenemende behoefte vanuit het veld om het patiëntenperspectief mee te nemen in kwaliteitsregistraties [16, 28]. Bijvoorbeeld door het stimuleren van de betrokkenheid van patiëntenorganisaties binnen de wetenschappelijke commissies en het sinds 2013 langzaam toevoegen van PROMs en PREMs aan verschillende registraties. Door zowel het artsenperspectief als patiëntenperspectief mee te nemen kan in afstemming met elkaar worden bepaald wat goede zorg is en wat kan worden verbeterd, wat tevens bijdraagt aan gezamenlijke besluitvorming. Ook geeft het invulling aan blinde vlekken, waarbij zorgverleners zicht krijgen op de ervaringen van de patiënt na de operatie⁷. Het meten van patiëntervaringen gebeurt op initiatief van de wetenschappelijke commissies van de kwaliteitsregistratie [18].

“Achterhalen wat niet goed gaat, hoe het beter kan, waarom anderen het beter doen.”
[dr. J.W.T. Dekker, chirurg, voorzitter DCRA]

⁷ Bron: interview DCRA.

Dat de ervaringen van de patiënt steeds meer centraal komen te staan in de registraties ziet DICA als één van de belangrijkste ontwikkelingen van de afgelopen jaren [25]. In 2015 werd dan ook de ambitie gesteld dat in 2016 alle kwaliteitsregistraties zouden zijn verrijkt met patiënt gerapporteerde uitkomsten [32]. Dit is echter voorsnog niet gebeurd; in totaal zijn in januari 2019 tien registraties uitgebreid met PROMs en/of PREMs [19, 25]. Het invoeren en kunnen gebruiken van de vragenlijsten brengt namelijk uitdagingen met zich mee⁸ [19]. Zo zijn de vragenlijsten vaak lang, niet specifiek opgezet voor het inzichtelijk maken van (verschillen in) kwaliteit en is de respons vaak nog onvoldoende om conclusies aan te verbinden of om de data in te zetten voor vergelijkingen. Zorgverleners zijn hierdoor terughoudend in het inzetten van PROMs, al ondersteunen ze wel het belang van het meten van het patiëntenperspectief. Er is daarom vanuit DICA specifiek aandacht voor de bruikbaarheid en haalbaarheid van patiëntgerichte vragenlijsten en er lopen verschillende projecten om de implementatie van PROMs te bespoedigen [33]. Zo heeft DICA in een aantal bestaande registraties stappen gezet om de vragenlijsten beter bij de praktijk te laten aansluiten, onder andere door deze in te korten (de PROMs-lijst voor de ziekte van Parkinson is bijvoorbeeld 75% ingekort) [19]. Het patiëntenperspectief blijft de komende jaren een belangrijke ambitie van DICA.

2.4.3 Internationale aandacht voor kwaliteitsregistraties van DICA

Zorguitkomsten vergelijken met buitenlandse instellingen kan leiden tot meer inzicht in internationale best-practices en ziet DICA als een belangrijke ontwikkeling voor de komende jaren. Internationaal is er ook steeds meer aandacht voor de DICA-registraties en bijbehorende methodiek en wordt het Nederlandse systeem van kwaliteitsregistraties vaak gezien als vooruitstrevend en innovatief [16, 25]. Dit blijkt onder meer uit de samenwerking van DICA met het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) aan de ontwikkeling van internationaal erkende standaardsets voor het meten van patiëntgerichte uitkomsten. Het World Economic Forum, dat Value-Based Health Care als speerpunt heeft, noemde de DICA-registraties “een groot voorbeeld voor andere landen” [25].

2.4.4 Aanvullende projecten

Naast het faciliteren van kwaliteitsregistraties, houdt DICA zich ook steeds vaker bezig met aanvullende projecten [12, 16, 19, 20, 25]. Bijvoorbeeld:

- Dataverificatie, om registraties meer volledig en volwaardig te maken, zodat de betrouwbaarheid van de registraties wordt gewaarborgd;
- Harmonisatieproject om eenduidigheid tussen registraties te verbeteren;
- ‘Registratie aan de bron’ waarbij gegevens eenmalig en eenduidig worden vastgesteld en voor verschillende doelen worden gebruikt;
- Evaluatie van het gebruik van (dure) geneesmiddelen in zorginstellingen;
- Een ‘implantatenregister’ om medische implantaten te traceren en gestructureerd toezicht te houden op de veiligheid en kwaliteit van zorg voor vrouwen met borstimplantaten.

2.4.5 Toekomstige ontwikkelingen

DICA heeft verschillende plannen voor de toekomst. Dit bestaat allereerst uit het uitbreiden van de kwaliteitsregistraties in verschillende zorgdomeinen en in multidisciplinaire en ketenzorg, en daarmee

⁸ Bron: interviews DICA, DCRA en DHFA.

focussen op een grotere en bredere patiëntenpopulatie⁹. Daarnaast wordt intern gewerkt om ontwikkelingen binnen het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen van Zorginstituut Nederland¹⁰ te verwerken in de bestaande registraties en de ziekenhuizen daarbij te ondersteunen [10]. Hieronder valt onder andere het uitbreiden van het aantal registraties dat PROMs meet, al zal het daadwerkelijk openbaar maken van uitkomst informatie op basis van PROMs een langer proces met zich meebrengen [19]. Daarnaast verdiept DICA zich in de mogelijkheid om alle verzamelde gegevens te vertalen naar keuze-informatie voor in de spreekkamer, zodat patiënten en zorgverleners samen kunnen beslissen over de diagnostiek en behandeling [16, 19].

“We kijken naar het hergebruik van alle informatie voor de patiënt; we hebben al die informatie, hoe kunnen we dat dan ook gebruiken of omvormen tot een beslistkundige tool?”

[Jacqueline Hartgerink, DICA]

⁹ Bron: Interview DICA.

¹⁰ De overheid (Zorginstituut Nederland) heeft de ambitie om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomst informatie beschikbaar te hebben.

3 Kwaliteitsregistraties en transparantie

DICA heeft als primaire doelstelling het leveren van spiegelinformatie om beroepsgroepen inzicht te geven in hun kwaliteit van zorg ten behoeve van kwaliteitsverbetering [19]. Daarnaast faciliteert DICA het leveren van externe indicatoren voor externe partijen.

3.1 Interne terugkoppeling: spiegelinformatie

Op regelmatige basis, bij voorkeur wekelijks, koppelt DICA de spiegelinformatie terug aan zorgaanbieders. De voor zorgzwaarte en toeval gecorrigeerde uitkomsten op ziekenhuis-niveau worden weergegeven ten opzichte van het landelijk gemiddelde (benchmarking) [16, 22, 27]. Daarnaast kan ook een vergelijking worden gemaakt met ziekenhuizen in dezelfde regio of binnen een samenwerkingsverband. Hiermee krijgen zorginstellingen inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg en kunnen zij eventueel verbeterprojecten opzetten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

3.2 Openbaar maken van indicatoren

In aanvulling op interne terugkoppeling, faciliteert DICA het openbaar maken van vastgestelde externe indicatoren. DICA hanteert hierbij een getrapte aanpak [19]. Concreet betekent dit dat in het eerste jaar de deelname wordt geregeld (zoals samenstellen wetenschappelijke commissie), in het tweede en derde jaar structuur- en procesindicatoren een rol spelen voor interne terugkoppeling en na het derde jaar uitkomstindicatoren voor externe openbaarmaking beschikbaar komen. Registraties die niet opstarten, publiceren in de eerste jaren daarom veelal nog geen openbare gegevens. Via het Transparantieportaal Zorg van DICA kunnen instellingen de (uitkomsten van de) registraties inzien, valideren en autoriseren voor doorlevering naar externe partijen zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en Zorginstituut Nederland [16-18, 34]. Andere doelgroepen voor deze openbare informatie zijn zorgverzekeraars (inkoopinformatie en verantwoordingsinformatie) en patiënten (keuze-informatie voor het kiezen van een zorgaanbieder [2, 4, 5]. DICA berekent met haar registraties één derde van de verplichte medisch-specialistische indicatoren op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland [19]. De openbare informatie op de Transparantiekalender richt zich met name op proces- en structuurindicatoren, maar het aandeel uitkomstindicatoren neemt elk jaar toe [10]. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten zijn, voor zover verzameld, nog veelal niet openbaar. Naast publicatie via de Transparantiekalender deelt DICA op verschillende andere manieren informatie over de kwaliteit van zorg, onder andere via jaarrapportages en het jaarcongres. Hiermee wil DICA de discussie onder zorgverleners stimuleren, alsmede landelijke overzichten bieden [18, 19, 35]. Het openbaar maken van dergelijke informatie bevordert de transparantie over de kwaliteit van zorg [2]. Transparante (openbare) uitkomst informatie helpt patiënten bij het kiezen van een zorgaanbieder en het samen met de zorgverlener kiezen voor een behandeling (zie hoofdstuk 6) [10].

4 DICA-registraties en het zorgproces

Dit hoofdstuk beschrijft wat bekend is over de deelname aan en effecten van kwaliteitsregistraties en het draagvlak onder zorgverleners. Hoe de verzamelde informatie wordt ingezet in het zorgproces staat beschreven in hoofdstuk 6.

4.1 Deelname aan de registraties

Het aantal door zorgverleners / ziekenhuizen geregistreerde patiënten is sterk gegroeid sinds de eerste registratie in 2009 [11, 19, 25]. Dit komt doordat het aantal kwaliteitsregistraties is toegenomen, maar ook omdat binnen elke registratie het aantal ingevoerde patiënten steeds vollediger (en daarmee het resultaat betrouwbaarder) wordt. Ter illustratie: in 2009 werden binnen de darmkankerregistratie ruim 7.000 patiëntgegevens ingevoerd door 84 ziekenhuizen (89% van de ziekenhuizen), in 2016 betrof dit bijna 12.000 patiënten door alle ziekenhuizen [11, 18, 19, 25, 28]. Voor de heupfracturen registratie is ongeveer 58% van de heupfracturen geregistreerd door 68% van de relevante ziekenhuizen in 2017 (het eerste volledige jaar van de registratie); dit is bijna drie keer zoveel als in 2016 (start vanaf april) [36]. In totaal zijn tot 2018 ongeveer 800.000 patiënten geregistreerd in de verschillende DICA registraties [19]. Alle Nederlandse ziekenhuizen nemen deel aan de DICA-registraties en anno 2018 zijn er tevens vele wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten betrokken bij de DICA-registraties [25].

4.2 Effecten op het zorgproces

De kwaliteitsregistraties van DICA laten verschillende verbeteringen in de zorg zien, zowel op het gebied van uitkomsten als kostenbesparing [11, 16, 17, 19, 23, 25]. Zo is er een afname in mortaliteit en complicaties bij verschillende behandeling, is de opnameduur van patiënten teruggebracht voor verschillende behandelingen, is er bij darmkankerpatiënten een toename in het aantal laparoscopische behandelingen zonder toename in complicaties en een afname van het aantal patiënten met een stoma. Daarnaast is er meer kennis ontstaan over risicogroepen en een betere indicatiestelling waarbij over-gebruik van zorg wordt tegengegaan. Voor verschillende registraties, waaronder de darmkankerregistratie, is daarnaast na een aantal jaren van registraties geen verschil meer zichtbaar tussen ziekenhuizen op diverse belangrijke uitkomstmaten¹¹ [19]. Dergelijke verbeteringen in de zorg kunnen de kwaliteit van leven van patiënten op korte en lange termijn verbeteren [8, 11, 12, 16]. Er kan echter niet worden vastgesteld of de effecten zijn veroorzaakt door de registraties of enkel inzichtelijk zijn gemaakt met de registraties en (ook) worden veroorzaakt door andere factoren. De (aandacht voor) kwaliteitsregistraties lijken daarnaast te leiden tot veranderingen in de cultuur, waarbij steeds meer ziekenhuizen de uitkomsten in alle openheid bespreken, ook onderling, en gezamenlijk vaker de kwaliteitsdiscussie voeren, wat een belangrijke basis is om te kunnen verbeteren (zie ook box 4.1) [19, 23]. Zo gebruiken verschillende zorgverleners de teruggekoppelde gegevens voor besprekingen in het eigen ziekenhuis omtrent kwaliteit van de geleverde zorg, wat bijdraagt aan de kwaliteits- en veiligheidscultuur in ziekenhuizen en zijn in veel ziekenhuizen verbeteracties ingezet en geëvalueerd met behulp van de DICA-gegevens, steeds vaker via een PDCA-cyclus [23, 36]. Zorgverleners en onderzoekers gebruiken de geregistreerde data tevens in toenemende mate voor

¹¹ Bron: interview DCRA.

wetenschappelijk onderzoek, wat vervolgens weer kan bijdragen aan het verbeteren van zorgprocessen en richtlijnen [19].

Box 4.1 Voorbeeld: uitkomstonderzoek leidt tot aanpassing bestraling bij darmkanker

Uit de darmkankerregistratie (DCRA) werd duidelijk dat 80% procent van alle Nederlandse patiënten met een rectumcarcinoom preoperatieve bestraling kreeg. Onderzoek met gegevens uit de DCRA wees uit dat dit, vergeleken met andere Europese landen, een erg hoog percentage was, terwijl resultaten vergelijkbaar waren met landen zoals Noorwegen en Zweden, waar patiënten doorgaans veel minder vaak preoperatief bestraald worden. Na de publicatie van dit onderzoek (2013) en de daar op volgende aanpassing van de richtlijn (2014), is het aantal preoperatieve bestralingen in Nederland sterk afgenomen met behoud van goede oncologische resultaten. Dit betekent dat patiënten minder vaak naar het ziekenhuis hoeven voor bestraling en dat kosten voor bestralingsbehandelingen worden bespaard.

Bron: DICA-jaarrapportage 2016.

4.3 Draagvlak onder zorgverleners

Onder zorgverleners heerst over het algemeen een groot draagvlak en vertrouwen in de DICA-registraties. Dit kwam naar voren in zowel bestaande literatuur als de interviews met de direct betrokken en de twee focusgroepen met zorgverleners; zorgverleners die zelf direct te maken hebben gehad met DICA-registraties gaven aan hier veel van te hebben geleerd voor de kwaliteit van de door hen geleverde zorg en benoemden onder andere de directe betrokkenheid van artsen bij de registraties als positief punt [16, 25, 26]. DICA merkt ook een sterke mate van interesse in en betrokkenheid bij de audits vanuit het gehele veld, waaronder zorgverleners, patiëntenvertegenwoordigers, zorgverzekeraars en raden van bestuur van ziekenhuizen [20, 25]. Bijvoorbeeld bij de gezamenlijke besluitvorming rondom indicatoren die voorheen apart werden vastgesteld en ingezet [16].

“DICA levert een schat aan informatie op. En ook over hoe je het zelf doet. Dus daar heb je één of twee jaar echt veel aan. [...] Dat leidt dan toch tot aanpassing.” [medisch specialist, focusgroep]

Er klinken echter ook enkele kanttekeningen vanuit het veld¹². Zo is het belangrijk om te voorkomen dat zorgverleners het gevoel hebben dat de focus van kwaliteitsregistraties ligt op meten, controleren en verantwoording afleggen, omdat dit afbreuk kan doen aan hun intrinsieke motivatie en het veilig leren van kwaliteitsgegevens in de weg kan staan [25]. DICA probeert dit te ondervangen door niet te registreren op artsenniveau, maar op ziekenhuisniveau, en door de focus op de primaire doelstelling van kwaliteitsverbetering. Een ander geluid is dat zorgverleners enige terughoudendheid lijken te hebben tegen het (secundaire) doel van kwaliteitsinformatie als keuze-informatie voor patiënten voor het kiezen van een zorgaanbieder. Met name omdat de indicatoren die extern worden gepubliceerd niet altijd goed geschikt zijn voor patiënten om een keuze te maken en kwaliteit een samengestelde maat is en alle kwaliteitsaspecten in samenhang met elkaar moeten worden gezien [11]. Voor zorgverleners is het doel van kwaliteitsregistraties de interne terugkoppeling en kwaliteitsverbetering en is het naar buiten brengen van informatie bedoeld om inzichtelijk te maken dat ziekenhuizen op vergelijkbare niveaus presteren en patiënten overal terecht kunnen voor goede zorg. Vergelijkbare geluiden kwamen uit de focusgroepen [26]. Zorgverleners uit de focusgroepen waren van mening dat patiënten wel het recht hebben om te weten hoe goed een zorgaanbieder presteert, maar geven als

¹² Bron: interviews DICA, DCRA en DHFA.

voorwaarde dat de ontvanger de gegevens op de juiste wijze kan interpreteren, wat vaak niet het geval is, mede doordat de indicatoren niet altijd aansluiten op de informatiebehoefte.

“Daar [openbaar maken informatie] heb ik geen bezwaren tegen. Als je dan inderdaad maar goed weet van: wat betekenen deze cijfers? Als iedereen het daar ook over eens is wat dat betekent. Maar nu zijn heel veel cijfers voor veel interpretatie vatbaar, je kunt er alle kanten mee op.”

[medisch specialist, focusgroep]

Daarentegen vonden sommige focusgroep deelnemers dat als indicatoren en registraties goed ontwikkeld zijn en je als beroepsgroep ook de kans hebt gekregen zelf maatregelen te nemen, je dan ook niet bang moet zijn de resultaten te publiceren.

“Als je het helder naar buiten toe maakt, openbaar maakt, dan moet dat wel goed zijn. Als je publiceert dan moet je het goed en gedegen publiceren.” [medisch specialist, focusgroep]

4.4 Succesfactoren en belemmerende factoren

Een aantal aspecten van de registraties wordt in de interviews, focusgroepen en literatuur benoemd als verklaring voor het grote draagvlak onder zorgverleners [11, 25, 26]. Een belangrijke factor is de betrokkenheid en bereidheid van de beroepsgroepen. Het is ingewikkeld om kwaliteit goed te meten en volgens zorgverleners is het daarom essentieel dat artsen zelf direct betrokken zijn bij de ontwikkeling en vaststelling van indicatoren en registraties en dat dit eerst intern wordt afgestemd alsmede dat gecorrigeerd wordt voor zorgzwaarte. DICA-registraties voldoen aan deze uitgangspunten, wat bijdraagt aan het draagvlak onder zorgverleners. Daarnaast is deelname aan de registratie opgenomen als prestatie-indicator door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, wat een extrinsieke stimulans vormt. Ook de onderlinge afstemming die is bereikt tussen verschillende partijen die externe indicatoren nodig hebben voor uitvoering van hun taak, zoals Zorginstituut Nederland en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, is een belangrijke succesfactor die zorgt dat gegevens niet dubbel verzameld hoeven te worden. Daarnaast besteedt DICA veel aandacht aan een goede relatie met zorgverleners en ziekenhuizen.

“Intrinsieke motivatie; ze moeten het zelf willen, dan lukt het.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

Andere factoren vormen echter een potentiële belemmering voor de kwaliteitsregistraties van DICA. Zo duurt het implementeren van een registratie vaak langer dan van tevoren gepland en gaan er meerdere jaren aan voorbereiding aan vooraf. Ook zijn veel ziekenhuizen en zorgverleners de laatste jaren wat meer ‘registratie moe’, waardoor nieuwe registraties (nog) meer tijd nodig hebben om goed gevuld te raken en op te starten. Daarnaast blijken sommige data in de praktijk ook lastiger te verzamelen, zoals de drie maanden follow-up bij heupfracturen waar patiënten na operatie veelal niet meer in het ziekenhuis onder behandeling zijn. Daarnaast werd door een aantal zorgverleners uit de focusgroepen gedacht dat de (indicatoren uit de) registraties te lang doorlopen en het nut ervan (informatie voor kwaliteitsverbetering) in de loop van de tijd afneemt. Een andere factor die een (belangrijke) rol speelt bij kwaliteitsregistraties is de registratielast (zie hoofdstuk 5).

“Ik denk dat er heel veel chirurgen zijn die vinden ‘schieten we met die DICA niet wat te ver door?’.”

[medisch specialist, focusgroep]

5 Kwaliteitsregistraties en inspanning

Het aantal kwaliteitsregistraties in Nederland is groot en groeiende [2, 4, 19]. Naast de DICA-registraties, moeten ook data worden aangeleverd voor kwaliteitsmetingen van andere instanties. Door de toenemende vraag om informatie over kwaliteit hebben ziekenhuizen tegenwoordig te maken met grote hoeveelheden kwaliteitsgegevens, registraties en indicatorenlijsten. Dit brengt een hoge registratielast voor zorgverleners met zich mee [4, 25, 37].

5.1 Registratielast van de DICA-registraties

Ook voor de DICA-registraties zijn er geluiden vanuit het veld dat de registratielast hoog is¹³ [25]. Dit kwam ook naar voren in de focusgroepen [26]. Zo registreren veel zorgverleners de gegevens in de avonduren en kost een registratie per patiënt ongeveer een half uur. Desondanks hebben de DICA-registraties een groot draagvlak en zien de meeste zorgverleners het nut van het registreren in. De deelnemers uit de focusgroep waren het er bijvoorbeeld ook over eens dat “wanneer registreren iets oplevert voor de zorg of de patiënt, dit geen ervaren last is”. Met andere woorden: het registreren van gegevens waar ze zelf iets aan hebben om hun zorg mee te verbeteren, geeft weinig tot geen weerstand. De registratielast lijkt voor de DICA-registraties daarom geen (grote) belemmering te zijn onder zorgverleners. Wel vinden alle partijen de balans tussen registratielast en potentieel voordeel van een indicator belangrijk [19].

“[Als indicatoren] echt belangrijk zijn voor ons en voor de patiënt, wat mij betreft doen we er alles aan om het eruit te halen.” [medisch specialist, focusgroep]

5.1.1 Maatregelen om registratielast terug te dringen

De registratielast vormt voor DICA al vanaf het ontstaan een belangrijk aandachtspunt [11, 19]. DICA past hierbij een meersporenstrategie toe, met onder andere gestructureerd verslagleggen, synchronisatie van datasets, koppelingen met elektronische patiëntendossiers en databases, en afstemming met andere registraties c.q. één landelijke uitvraag om dubbele registratielast te voorkomen [16, 18, 19, 25]. Verschillende maatregelen zijn al uitgevoerd, anderen staan nog op de planning, met als doel de registratielast van de DICA-registraties met 50% verminderen (‘Slimmer registreren’). Landelijk is daarnaast de discussie gaande of het aantal indicatoren moet worden beperkt [10, 25, 37]. Ook voor de DICA-registraties kwam kritiek vanuit ziekenhuizen dat er te veel indicatoren verzameld moeten worden [19, 25]. Daarom heeft DICA, samen met de wetenschappelijke commissies, indicatoren die weinig meer bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg geschrapt. DICA ondersteunt daarbij de visie van Zorginstituut Nederland op het vastleggen van meer uitkomst-indicatoren¹⁴ [10], maar kiest er bewust voor om ook proces- en structuurindicatoren te behouden [21]. Zorgverleners hebben een grote informatiebehoefte en geven aan dat het verminderen van het aantal indicatoren ook leidt tot een verminderde informatievoorziening voor verbetermogelijkheden en minder mogelijkheden voor samen beslissen¹³ [19, 21, 38].

“Voor daadwerkelijk verbeteren of sturen heb je niks eraan dat je alleen weet dat mortaliteit naar boven schiet, dan moet je in de boeken kunnen kijken waar het in zit.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

¹³ Bron: interviews DICA, DCRA en DHFA.

¹⁴ Zorginstituut Nederland heeft als uitgangspunt dat uitkomstindicatoren leidend zijn, en proces- en structuurindicatoren komen te vervallen van de Transparantiekalender.

6 Kwaliteitsregistraties en de best passende zorg voor patiënten

6.1 De professional journey: geven van de best passende zorg

Via de DICA-registraties ontvangen zorgaanbieders frequente terugkoppeling en inzicht in de kwaliteit van het zorgproces en resultaten van de door hen geleverde zorg, gespiegeld aan andere ziekenhuizen. Deze benchmarking wordt gezien als een kwaliteit bevorderend instrument en geeft zorgverleners inzicht in wat hun zorg doet voor hun patiënten en in mogelijkheden om de zorg te verbeteren [8, 11, 16, 17]. De uitkomsten worden gebruikt voor verbeterprocessen in ziekenhuizen [23, 36]. Dit draagt bij aan verbeteringen in de kwaliteit van de zorg binnen de professional journey. Door hierbij ook rekening te houden met patiënt gerapporteerde uitkomsten, indien beschikbaar, wordt verder bijgedragen aan het geven van de best passende zorg aan patiënten. Steeds meer zorgverleners gebruiken uitkomsten van de registraties daarnaast ook om patiënten in de spreekkamer te informeren (zie patient journey).

6.2 De patient journey: vinden van de best passende zorg

Binnen de patient journey haken de DICA-registraties aan op keuzeondersteuning omtrent behandelaar en behandeling. Dit geldt echter alleen wanneer patiënten de gegevens gebruiken in hun zorgproces. Het gebruik van (uitkomsten van) kwaliteitsregistraties door patiënten is geen primair doel van DICA¹⁵. DICA stimuleert en faciliteert wel dat externe indicatoren openbaar worden gemaakt. Transparante, openbare, uitkomstinformatie kan patiënten ondersteunen in het keuzeproces door externe kwaliteitsinformatie te gebruiken als keuzeondersteuning om de best passende zorg en/of zorgaanbieder te kiezen [2, 10, 15, 25]. Patiënten kunnen externe indicatoren inzien via Zorginstituut Nederland en publiekswbsites als Kiesbeter.nl [2, 6, 25, 39, 40]. In hoeverre zorggebruikers indicatoren daadwerkelijk (kunnen) raadplegen als keuze-informatie is onbekend. Zorgverleners uit de focusgroepen van de Transparantiemonitor waren echter van mening dat de huidige indicatoren niet geschikt zijn als keuzeinformatie voor patiënten [26].

“Voor wie gaat het gepubliceerd worden? Als het voor het publiek gepubliceerd gaat worden, die kunnen daar helemaal niks mee.” [medisch specialist, focusgroep]

Patiënten vinden het belangrijk om samen te beslissen met een zorgverlener [10]. Kwaliteitsinformatie (al dan niet openbaar gepubliceerd) kan worden gebruikt in de spreekkamer, als ondersteuning bij de keuze voor een behandeling en om samen beslissen te stimuleren. Zorgverleners kunnen patiënten hiermee informeren over kansen en risico's van bepaalde behandelingen, wat gezamenlijke besluitvorming stimuleert [11, 25]. Hiertoe ontwikkelde DICA een dashboard waarmee zorgverleners verschillende resultaten kunnen laten zien aan hun patiënten. Bijvoorbeeld de kans op complicaties na een darmkankeroperatie, het aantal heropnamen of wat andere patiënten hebben ervaren wanneer patiënt gerapporteerde uitkomsten beschikbaar zijn. Er zijn signalen dat het gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer (in toenemende mate) gebeurt, al lijkt dit nog niet op grote schaal te zijn.

¹⁵ Bron: interview DICA.

“Bijkomend is ook dat je in de spreekkamer een veel beter gesprek met patiënten kunt hebben. Want ik weet precies wat de getallen zijn. Dan kun je pas echt een patient-shared decision maken.”

[dr. J.W.T. Dekker, chirurg, voorzitter DCRA]

6.3 Overige doelgroepen

Overige doelgroepen van de uitkomstinformatie zijn Zorginstituut Nederland, zorgverzekeraars en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd [17, 25].

- Het Zorginstituut maakt gegevens over kwaliteit van zorg openbaar en publiceert hiertoe de resultaten op externe indicatoren.
- Zorgverzekeraars kunnen de informatie gebruiken voor (selectieve) zorginkoop (inkoopinformatie) en als verantwoordingsinformatie over de kwaliteit van zorg naar hun verzekerden.
- De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd kan met de externe indicatoren een beeld krijgen van de kwaliteit van het desbetreffende ziekenhuis.

DICA stemt de methodologie af met deze partijen, zodat de indicatoren die geleverd worden vanuit de registratie voldoen aan hun kwaliteitseisen.

7 Discussie en conclusie

Het doel van dit deelrapport van de Transparantiemonitor was om inzichtelijk te maken welke bijdrage de kwaliteitsregistraties van DICA leveren aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen om de best passende zorg te vinden. In dit hoofdstuk worden de bijbehorende onderzoeksvragen beantwoord.

7.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met direct betrokkenen bij DICA-registraties en focusgroepen met 15 zorgverleners. Hiermee zijn verschillende belangrijke doelgroepen betrokken. Een beperking van het onderzoek is dat we het gebruik en de impact van kwaliteitsinformatie onder patiënten niet goed in beeld hebben. Voor deze rapportage is geen apart onderzoek verricht onder patiënten, mede omdat kwaliteitsregistraties een te breed begrip zijn om bij deze doelgroep specifiek navraag te kunnen doen naar de DICA-registraties. Uit het rapport komt daarnaast naar voren dat het gebruik en de invloed van kwaliteitsinformatie onder patiënten onderbelicht is in de literatuur en ook bij de betrokken organisaties onvoldoende in beeld is. Hierdoor kan geen conclusie kan worden getrokken over het gebruik en de invloed van kwaliteitsinformatie bij deze doelgroep. Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit rapport wel verschillende inzichten in de bijdrage van DICA-registraties aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

7.2 Hoe heeft DICA zich ontwikkeld?

Ontstaan vanuit de darmkankerregistratie, faciliteert DICA tegenwoordig zorgverleners bij 21 kwaliteitsregistraties. In de eerste jaren lag de focus op het verkrijgen van inzichten in het zorgproces. In de latere jaren verschoof dit meer naar verbetering van zorg. Naast uitbreiding in disciplines en domeinen, zijn de registraties ook vaker multidisciplinair van aard. Daarnaast krijgt het perspectief van patiënten steeds meer aandacht binnen de kwaliteitsregistraties van DICA, al is dit nog in ontwikkeling. Ondanks dat het uitvragen van patiënt-gerapporteerde uitkomsten nog niet sterk op gang is gekomen, maakt de discussie zorgverleners er wel van bewust dat het patiëntenperspectief belangrijk is en toegevoegde inzichten kan leveren. Zo worden momenteel verschillende projecten ontplooid, gericht op het efficiënt meenemen van het patiëntenperspectief en wordt het gebruik van kwaliteitsregistraties om instrumenten voor samen beslissen te ontwikkelen verkend. Verwacht wordt dat de aandacht voor het patiëntenperspectief in de toekomst verder zal toenemen, waarbij mogelijk kan worden aangesloten bij de ambitie van Zorginstituut Nederland omtrent een generieke PROM voor diverse aandoeningen [10].

7.3 Hoe worden de kwaliteitsregistraties gebruikt?

Het aantal geregistreerde patiënten is sterk gegroeid sinds de eerste registratie en zorgverleners zien het belang in van kwaliteitsregistraties. Zorgverleners gebruiken de uitkomsten van de registraties primair ter verbetering van het zorgproces, maar ook steeds meer om patiënten te informeren in de spreekkamer.

7.3.1 Wat leveren kwaliteitsregistraties op voor het zorgproces?

Kwaliteitsregistraties zijn belangrijk om de kwaliteit van de zorg te kunnen verbeteren waar nodig. Vanuit de registraties zijn verschillende effecten zichtbaar op het zorgproces, al kan een oorzakelijk verband met kwaliteitsregistraties niet worden vastgesteld. Wat veel zorgverleners een belangrijk resultaat vinden, is dat in verschillende registraties geen verschillen meer zichtbaar zijn tussen ziekenhuizen op belangrijke uitkomstmaten. Ziekenhuizen die het minder goed deden, hebben zich vermoedelijk verbeterd en geleerd van ziekenhuizen waar het beter ging. De aandacht voor kwaliteitsregistraties heeft dan ook geleid tot nieuwe inzichten voor alle partijen en heeft het 'kwaliteitsdenken' aangewakkerd [25]. Zo is een cultuurverandering zichtbaar, waarbij de discussie over kwaliteit van zorg wordt gevoerd op verschillende niveaus, waaronder vakgroepen, multidisciplinaire teams, regionale samenwerkingsverbanden en binnen beroepsgroepen op landelijk niveau. Tot een aantal jaar geleden was er geen zicht op de kwaliteit van geleverde zorg en wisten zowel zorgverleners, patiënten als zorgverzekeraars niet welke kwaliteit van zorg werd geleverd [14]. Via de DICA-registraties ontvangen ziekenhuizen nu een frequente terugkoppeling van hun resultaten. Om deze frequente terugkoppeling mogelijk te maken, is het belangrijk dat ziekenhuizen hun registraties frequent invoeren. Dit gebeurt echter nog (lang) niet altijd en vormt een aandachtspunt voor de registraties.

7.3.2 Groot draagvlak onder zorgverleners

Om de doelen van een registratie te behalen, is het belangrijk dat zorgverleners de registratie ondersteunen. Over het algemeen is er een groot draagvlak en vertrouwen onder zorgverleners in de DICA-registraties, met als mogelijke verklaring de verantwoordelijkheid van beroepsgroepen voor de medische inhoud van de registraties en het corrigeren voor zorgzwaarte ('eerlijke uitkomsten'). Het kunnen inzien en controleren van registratiegegevens en de kans om te verbeteren geeft zorgverleners een gevoel van 'in control' te zijn, waardoor tevens draagvlak en vertrouwen ontstaat bij zorgaanbieders [14]. DICA stelt in haar jaarrapportage van 2017 dan ook dat het "gelukt is om registraties verankerd te krijgen als verbeterinstrument in het zorglandschap" en dat de registraties worden gedragen door de beroepsgroepen en structureel onderdeel zijn van het zorgproces [19].

De ervaringen die zorgverleners hebben met de DICA-registraties zijn positief vergeleken met de algemene mening over (kwaliteits)registraties [14, 26, 41]. Geregeld hebben zorgverleners namelijk een gevoel van weerstand tegen registraties, met name omdat dit hen veel tijd kost en niet (direct) iets oplevert. Zo bleek uit een recente verkenning (2016) dat zorgorganisaties veelal niet intrinsiek gemotiveerd zijn om te registreren [14]. Bij DICA is verbetering van de zorg juist de primaire doelstelling, wat door zorgverleners als positief punt wordt ervaren en de intrinsieke motivatie stimuleert. Ook andere knelpunten uit de verkenning, zoals de kwaliteit van indicatoren, aansluiten bij informatie die organisaties zelf nodig hebben om de kwaliteit van zorg te verbeteren en het tripartiet vaststellen van indicatoren, is binnen de DICA-registraties ondervangen. De DICA-registraties worden door zorgverleners, maar ook internationaal, dan ook gezien als een best-practice. Desondanks zijn er vanuit het veld ook enkele kanttekeningen bij de DICA-registraties, al lijken deze het draagvlak niet negatief of sterk te beïnvloeden.

7.3.3 Kwaliteitsinformatie als openbare keuze-informatie voor patiënten

Patiënten kunnen de openbare kwaliteitsinformatie gebruiken als ondersteuning bij de keuze voor de best passende zorgaanbieder. Dit sluit aan bij de ambitie van het Zorginstituut [10]. Zorgverleners

lijken echter enigszins terughoudend ten opzichte van het (secundaire) doel van het openbaar maken van kwaliteitsinformatie ten behoeve van keuzeondersteuning voor een zorgaanbieder; ze vinden de externe indicatoren niet altijd goed geschikt voor patiënten om een keuze te maken en patiënten willen volgens hen ook niet altijd een keuze maken [2, 14]. Er kwamen uit de interviews geen signalen dat dit de registraties belemmert, mogelijk omdat zorgverleners het primaire doel van interne terugkoppeling en kwaliteitsverbetering sterk ondersteunen, waarbij volledig en correct registreren van belang is.

Met name uitkomstindicatoren zijn essentieel om een goede keuze te maken voor een zorgaanbieder en behandeling [10]. Tot op heden worden echter voornamelijk proces- en structuurindicatoren openbaar worden gemaakt [10]. Vanuit de overheid is er dan ook de ambitie om meer uitkomstindicatoren vast te leggen en openbaar te maken; een visie die wordt gesteund door DICA. Dit neemt echter niet weg dat proces- en structuurindicatoren moeten worden gemeten ten behoeve van de interne verbetercyclus (zie hoofdstuk 7.3).

Zorgverleners vinden het belangrijk dat transparantie van kwaliteit van zorg bij de zorgverleners blijft en niet in handen komt van andere partijen; ze willen zelf afstemmen welke indicatoren gemeten en gepubliceerd worden en de interpretatie en duiding van indicatoren moet helder zijn voor de verschillende doelgroepen om te voorkomen dat uitkomsten een eigen leven gaan leiden [14]. Hierbij is het belangrijk dat partijen de tijd krijgen om indicatoren op een goede manier vast te stellen voordat deze extern openbaar gemaakt worden. De getrapte transparantie van de DICA-registraties sluit hierbij aan en geeft ziekenhuizen de mogelijkheid om de registraties eerst op orde te krijgen voordat indicatoren naar buiten gaan; naarmate het proces vordert, stijgt de transparantie. Dit wordt door zorgverleners als positief ervaren, maar het duurt hierdoor wel lang(er) voordat gegevens transparant zijn voor patiënten [14]. Deze getrapte aanpak biedt tevens de mogelijkheid om verbeteringen door te voeren voordat indicatoren openbaar worden gemaakt. Dit kan een nadeel opleveren voor patiënten, omdat zij pas openbare informatie zien wanneer ziekenhuizen zich hebben verbeterd. Hier kan een spanningsveld ontstaan tussen de (belangen binnen de) professional en patient journey. In hoeverre dit in de praktijk speelt is in deze overzichtsstudie niet onderzocht.

Bovenstaande illustreert tevens het verschil tussen opgelegde transparantie vanuit de overheid en transparantie om intern verbeteringen te bewerkstelligen. De relevantie van de opgelegde transparantie wordt door zorgverleners minder gezien, wat meer weerstand geeft. Transparantie voor interne doeleinden, in de directe praktijk, wordt daarentegen wel gezien als meerwaarde voor het zorgproces. Zo wordt, aansluitend bij de ambitie van het Zorginstituut, kwaliteitsinformatie ook gebruikt in de spreekkamer om met de patiënt samen te beslissen over de behandeling, al staat dit nog in de kinderschoenen. Patiënten vinden samen beslissen met een zorgverlener belangrijk en met goede uitkomst informatie kunnen de patiënt en zorgverlener samen een keuze maken voor de best passende diagnostiek en behandeling. Ook hier speelt echter een goede interpretatie en duiding van de indicatoren door patiënten een belangrijke rol [10]. Een volgende stap is om ook patiënt gerapporteerde uitkomst informatie te gebruiken in de spreekkamer en bij de keuze voor een zorgaanbieder.

7.4 Wat kosten de kwaliteitsregistraties in termen van inspanning?

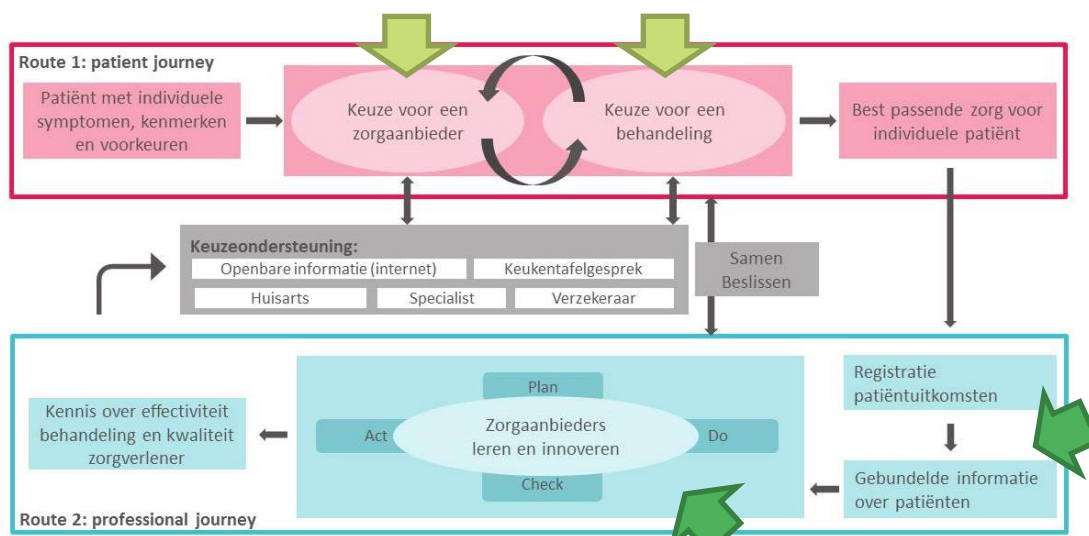
Registratielast is inherent aan kwaliteitsregistraties. Wanneer zorgverleners echter achter de registratie staan en uitkomsten kunnen gebruiken om hun zorg te verbeteren, lijken zij bereid de registratielast te accepteren. De DICA-registraties worden breed gedragen door zorgverleners, waardoor de ervaren registratielast weinig negatieve invloed lijkt te hebben op het registratieproces;

ondanks registratielast, is de algemene gedachte dat het moet gebeuren en dat het veel oplevert voor (verbetering van) het zorgproces. Desondanks treft DICA verschillende maatregelen om de registratielast de komende jaren verder terug te dringen en de registraties efficiënter te maken. Het inperken van het aantal indicatoren en/of het verwijderen van proces- en structuurindicatoren heeft hierbij niet de voorkeur onder zorgverleners, omdat zij de informatie nodig hebben voor hun verbetercyclus en deze informatie ook belangrijk is in de spreekkamer. Naast DICA-specifieke maatregelen, worden er ook maatregelen genomen op landelijk niveau. Bijvoorbeeld de ambitie van de overheid voor registratie aan de bron ('eenmalige registratie, meervoudig gebruik') en universele en algemeen toepasbare indicatoren [2]. DICA is veelal betrokken bij dergelijke ontwikkelingen en sluit hier bij aan.

7.5 Conclusie: hoe kunnen kwaliteitsregistraties van DICA bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

De maatschappij vraagt in toenemende mate naar transparantie in de zorg en het vergroten van transparantie wordt gezien als één van de middelen om de zorg te verbeteren [2]. Zorgverleners gebruiken de uitkomsten van de DICA-registraties primair om de door hen geleverde zorg te verbeteren (professional journey; zie figuur 7.1). Kwaliteitsverbetering draagt bij aan goede zorg, wat invloed heeft op het geven van de best passende zorg aan patiënten. De verschuiving van monodisciplinaire registraties naar multidisciplinaire registraties waarbij de registratie meer 'patiëntgericht' wordt, het steeds meer meenemen van het patiëntperspectief en de aandacht in de spreekkamer voor keuze-informatie over behandelingen en samen beslissen, maken dat kwaliteitsregistraties steeds meer een plek vinden binnen de patient journey. Ook het openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg vanuit de DICA-registraties draagt bij aan transparantie en kan door patiënten worden gebruikt als ondersteuning bij het kiezen van een zorgaanbieder binnen de patient journey. In hoeverre de kwaliteitsinformatie daadwerkelijk wordt geraadpleegd door zorggebruikers en of de beschikbare informatie kan bijdragen aan het kiezen van de best passende zorg is echter onvoldoende bekend.

Figuur 7.1 Illustratie waar kwaliteitsregistraties binnen het raamwerk van transparantie een rol spelen in de patient journey en professional journey (groene pijlen)



Noot: de invloed van DICA-registraties op de keuze voor een zorgaanbieder en behandeling zijn potentiële invloeden, omdat vanuit de bestaande literatuur onvoldoende in beeld is of zorggebruikers deze informatie gebruiken.

7.5.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om bij te kunnen dragen aan de best passende zorg, is het belangrijk dat patiënten de beschikbare informatie kunnen gebruiken in hun zorgproces, in zowel de spreekkamer als voorafgaand aan het consult. Dit rapport laat echter enkele hiaten zien in de kennis omtrent het gebruik van kwaliteitsinformatie door zorggebruikers. Vervolgonderzoek is nodig om enerzijds meer zicht te krijgen op het gebruik van kwaliteitsinformatie onder deze doelgroep en anderzijds op hoe uitkomst informatie het beste kan worden ingezet om de beste behandeling en zorgaanbieder te kiezen (oftewel hoe de bruikbaarheid ervan kan worden geoptimaliseerd) [10]. Het aantal registraties dat gebruik maakt van een vorm van patiënt gerapporteerde uitkomsten is nog gering, terwijl dit voor patiënten waardevolle keuze-informatie kan opleveren. Het is daarom belangrijk dat DICA focus blijft houden voor het patiëntenperspectief en verder onderzoekt hoe patiënt gerapporteerde uitkomsten kunnen worden geïntegreerd binnen de registraties.

Literatuur

1. Buddingh M. Kwaliteitsregistratie met toekomst. Utrecht: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, 2014.
2. Woerden F. Transparantie in de kwaliteit van zorg. Tijdschrift Zorg en Recht in de Praktijk, 2015; 3:20-23.
3. Bender W, et al., Centrale berekening indicatoren is efficiënter én betrouwbaarder. Medisch Contact, 2015.
4. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Kwaliteitsregistraties. 2018 [cited 201810-23] Available from: <https://www.nvz-ziekenhuizen.nl/onderwerpen/kwaliteitsregistraties>
5. Zorginstituut Nederland, Ontwikkeling algemene indicatoren. Transparantie kwaliteit van medisch-specialistische zorg. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2016.
6. Zorginstituut Nederland. Zorginzicht.nl. Van en voor professionals die actief betrokken zijn bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg. 2018 [cited 2018-10-22] Available from: www.Zorginzicht.nl
7. Orde van Medisch Specialisten. De Medisch Specialist 2015. Visiedocument., in De Medisch Specialist. Utrecht: Orde van Medisch Specialisten, 2012.
8. Hutink H, et al. Leidraad Kwaliteitsregistraties. Diemen/Den Haag: Zorginstituut Nederland/Nictiz, 2016.
9. Scholten E, Nat P van der, Schraven D. Aan de slag met uitkomstindicatoren. Medisch Contact, 2014.
10. Zorginstituut Nederland, Meer patiëntregie door meer uitkomstinformatie in 2022. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2018.
11. Dutch Surgical Colorectal Audit, Jaarrapportage 2009. Uitkomst van zorg registratie; transparantie, keuzes en kwaliteit van zorg. Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Heelkunde, 2010.
12. Dutch Institute for Clinical Auditing, Rapportages 2012; investeer in kwaliteit. DICA: Leiden: DICA, 2013.
13. Croonen H. DICA opent deuren voor zorgverzekeraars. Medisch Contact, 2014.
14. Peeters JM, et al. Transparantie van kwaliteit van zorg: nog genoeg werk aan de winkel. Utrecht: Nivel, 2016.
15. Dutch Institute for Clinical Auditing, Jaarrapportage 2010. Uitkomst van zorg registratie; transparantie, uitkomst van zorg en kwaliteit. Leiden: DICA, 2011.
16. Dutch Institute for Clinical Auditing, Jaarrapportage 2015; quality, it's about you. Leiden: DICA, 2016.
17. Dutch Institute for Clinical Auditing, Rapportages 2013; de zorg in de etalage. Leiden: DICA, 2014.
18. Dutch Institute for Clinical Auditing, Q&A DICA 2016. Leiden: DICA, 2016.

19. Dutch Institute for Clinical Auditing, Jaarrapportage 2017; DICA verbetert. Leiden: DICA, 2018.
20. Dutch Institute for Clinical Auditing, Rapportages 2014; together we make care count. Leiden: DICA, 2015
21. Dutch Institute for Clinical Auditing. Uitkomstindicatoren: voldoende voor het bepalen en verbeteren van de kwaliteit van zorg? 2017 [cited 2018-10-30] Available from: <https://dica.nl/nieuws/uitkomstindicatoren>
22. Dutch Institute for Clinical Auditing. Systematiek. 2018 [cited 2018-10-12] Available from: <https://dica.nl/dica/over-dica/systematiek>
23. Dutch Institute for Clinical Auditing. Rapportages 2011: transparantie, keuzes en verbetering van zorg. Leiden: DICA, 2012.
24. Dutch Institute for Clinical Auditing. Wat is DICA? 2018 [cited 2018-11-01] Available from: <https://dicacongres.nl/wat-is-dica.html>
25. Dutch Institute for Clinical Auditing. Jaarrapportage 2016; partners in Quality. Leiden: DICA, 2017.
26. Springvloet L, et al. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019.
27. Dutch Institute for Clinical Auditing. Methodologie van DICA. Leiden: DICA, 2016.
28. Dutch Institute for Clinical Auditing. Dutch ColoRectal Audit (voorheen DSCA) - DCRA. [cited 2019-01-22] Available from: <http://dica.nl/dcra/home>
29. Dutch Institute for Clinical Auditing. Transparantieportaal zorg. 2018 [cited 2018-11-01] Available from: <https://dica.nl/dica/Transparantieportaal>
30. Zorgverzekeraars Nederland. DICA blijft in 2016 essentiële bijdrage leveren aan transparantie kwaliteit zorg. 2016 [cited 2018-11-07] Available from: <https://www.zn.nl/338067463/10-jaar-Zvw?newsitemid=869203968>
31. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Reactie op artikel in Zorgvisie dat ziekenhuizen data moeten terugkopen. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
32. Dutch Institute for Clinical Auditing. Doelstellingen. 2018 [cited 2018-10-12] Available from: <http://dica.nl/dica/over-dica/doelstellingen>
33. Dutch Institute for Clinical Auditing. Algemene informatie Patientfeedback. [cited 2019-01-24] Available from: <https://dica.nl/media/1771/20171106%20NBCA%20algemene%20informatie%20V3.pdf>
34. Transparantieportaal Zorg. Transparantieportaal Zorg 2018. 2018 [cited 2018-11-07] Available from: <https://transparantieportaalzorg.nl/>
35. Dutch Institute for Clinical Auditing. Continue kwaliteitsimpuls. 2018 [cited 2018-11-08] Available from: <https://dica.nl/resultaten>
36. Dutch Institute for Clinical Auditing. Jaarrapportage 2017: registraties. Leiden: DICA, 2018.

37. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
38. Kiers B. DICA waarschuwt tegen populistische kaalslag. 2018 [cited 2018-11-23] Available from: <https://www.zorgvisie.nl/dica-waarschuwt-tegen-populistische-kaalslag/>
39. Zorginstituut Nederland. Transparantiekalender. 2018 [cited 2018-11-07] Available from: <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Paginas/Transparantiekalender.aspx>
40. Zorginstituut Nederland. Zorginzicht.nl - Inzicht in kwaliteit van zorg 2018 [cited 2018-11-07] Available from: <https://www.zorginzicht.nl/Paginas/Home.aspx>
41. Poel P van de. Ziekenhuizen beklagen zich over vastleggen uitkomsten. 2019 [cited 2019-04-16] Available from: <https://www.skipr.nl/actueel/id38096-ziekenhuizen-beklagen-zich-over-vastleggen-uitkomsten.html>

Bijlage A Methode

Het deelrapport richt zich op de algemene organisatie DICA en daarmee alle kwaliteitsregistraties. Daarnaast is ingezoomd op twee specifieke registraties, namelijk de darmkankerregistratie en heupfracturenregistratie. Deze keuze is gemaakt in overleg met DICA en is gebaseerd op de variatie tussen de registraties in domein en looptijd.

Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuurstudie/desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor het rapport vormgegeven.

Interviews met betrokken organisaties

Er zijn interviews gehouden met drie direct betrokkenen bij DICA-registraties (hoofd registraties bij DICA, voorzitter wetenschappelijke commissie darmkankerregistratie en secretaris wetenschappelijke commissie heupfracturenregistratie). Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van de kwaliteitsregistraties. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van de casus voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

Focusgroepen met zorgverleners

In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten. De focusgroepen richtten zich op de gehele breedte binnen de Transparantiemonitor, met kwaliteitsregistraties en DICA-registraties als één van de onderdelen. De zorgverleners zijn geworven in samenwerking met de Vereniging VvAA. De respondenten zijn benaderd aan het einde van een vragenlijst die is afgenomen door de VvAA met als hoofdthema regeldruk in de gezondheidszorg (N = 6.800). Aan het eind van de vragenlijst gaven ongeveer 600 respondenten aan benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek. Van hen hebben 15 artsen deelgenomen aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw. Gemiddeld waren ze 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg. Bijna de helft (40%) was actief in een wetenschappelijke vereniging. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in een ander deelrapport van de Transparantiemonitor [26].

Bijlage B Overzicht DICA-registraties

Onderstaande tabel toont de kwaliteitsregistraties die in januari 2019 werden gefaciliteerd door DICA.

Darmkanker (DCRA)	Borstkanker (NBCA)	Maag- en slokdarmkanker (DUCA)
Longkanker (DLCA)	Aorta aneurysma (DSAA)	Melanoom (DMTR)
Carotis interventie (DACI)	Leverchirurgie (DHBA)	Pancreaskanker (DPCA)
Gynaecologische oncologie (DGOA)	Behandeling CVA (CVAB)	Speciële kinderchirurgie (EPSA)
Spinale chirurgie (DSSR)	Bariatrische chirurgie (DATO)	Behandeling Parkinson (DPIA)
Borstimplantaten (DBIR)	Coloscopieën (DGEA)	Perifeer arterieel vaatlijden (DAPA)
Endoscopie gerelateerde complicaties (DRCE)	Heupfracturen (DHFA)	Hoofd-hals chirurgie (DHNA)