

# Zeven misverstanden over kwaliteitsregistraties

Betere gezondheid  
door betere informatie



## Datum

19 februari 2018

## Auteur(s)

Drs. H.E. Hutink MBA-Health

## Samenvatting

Goede kwaliteitsregistratie is cruciaal voor de Nederlandse zorg. Dit zal niemand bediscussiëren, maar er zijn ook misverstanden. Mensen denken bijvoorbeeld dat kwaliteitsregistraties duur zijn, niets opleveren en het is maar afwachten of de zorg hierdoor beter wordt. In deze whitepaper leest u welke misverstanden bestaan. Elk misverstand wordt toegelicht en in de juiste context geplaatst.

De misverstanden zijn:

1. Elke registratie vraagt andere informatie op
2. Big data vervangt kwaliteitsregistraties
3. Er zijn teveel kwaliteitsregistraties
4. In het buitenland, Zweden, is het gras groener
5. Er is een grote toename van kwaliteitsregistraties
6. Kwaliteitsregistraties zijn duur
7. Bij meer aandoeningen moet kwaliteit gemeten worden

## Inleiding

Goede kwaliteitsregistratie is cruciaal voor de Nederlandse zorg. Kwaliteitsregistraties dragen ertoe bij dat de Nederlandse zorg bij de wereldtop behoort. Dit zal niemand bediscussiëren, maar er zijn ook misverstanden. Mensen denken bijvoorbeeld dat kwaliteitsregistraties duur zijn of niets opleveren en het is maar afwachten of de zorg er beter van wordt. Het registratielandschap bestaat uit veel kwaliteitsregistraties, betrokken organisaties en informatiestromen. Dit maakt het registratielandschap complex. Door de complexiteit ontstaan er ook misverstanden. Om de juiste stappen voor de toekomst te zetten, is het van belang om misverstanden weg te nemen. In dit artikel staan zeven misverstanden. Deze misverstanden worden toegelicht en in de juiste context geplaatst.

## Wat is het doel van deze whitepaper

Doel van dit whitepaper is om misverstanden weg te nemen. Op basis van feiten kan de juiste discussie met elkaar gevoerd worden ten behoeve van een goede inrichting van het registratielandschap in het zorgstelsel.

## Voor wie is deze whitepaper bedoeld?

Deze whitepaper is bedoeld voor houders van kwaliteitsregistraties, kwaliteitsfunctionarissen, beleidsadviseurs, klanten van kwaliteitsregistraties en informatiemanagers in zorginstellingen.

## Kwaliteitsregistraties: waar hebben we het over?

Nederland kent ongeveer 150-200 registraties die van grote waarde zijn voor de verbetering van de patiëntenzorg. Er is een versnipperd registratielandschap met grote verschillen in opzet, inhoud, scope en aanpak. Meninge verschillen over wat een kwaliteitsregistratie, vaak ook patiëntenregister genoemd, precies is. In dit artikel wordt de definitie overgenomen uit de leidraad Kwaliteitsregistratie (Nictiz en Zorginstituut Nederland, 2016): *Een kwaliteitsregistratie is een registratie van gegevens over een welomschreven patiëntenpopulatie, gedefinieerd door een bepaalde aandoening, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan, die is opgezet om de kwaliteit van zorg te meten, verbeteren en verantwoorden.* Voorbeelden van kwaliteitsregistraties zijn Nederlandse Kanker Registratie (NKR), Landelijke TraumaRegistratie (LTR), Dutch Lung Surgery Audit (DLSA), Perinatale Registratie Nederland, Population-based Haematological Registry for Observational Studies (PHAROS) en de Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring (DREAM en de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI).

## De misverstanden op een rij

### 1. Elke kwaliteitsregistratie vraagt andere informatie op

Daarmee wordt eigenlijk bedoeld: iedere kwaliteitsregistratie vraagt wat anders, maar wil grotendeels dezelfde gegevens hebben. Er is veel overlap in het soort informatie dat door kwaliteitsregistraties wordt uitgevraagd. Dit valt niet op, want door gebrek aan standaardisatie moeten gegevens worden geconverteerd of overgetypt.

Ongeveer 40 tot 70% van de gegevensstromen van ziekenhuizen naar de 150 tot 200 kwaliteitsregistraties (Nictiz en Zorginstituut Nederland, 2016) kent een overlap aan medische gegevens van de patiënt. Instellings-, patiënt-, medicatie en diagnosespecifieke-gegevens worden door meerdere kwaliteitsregistraties uitgevraagd, maar vaak net op een andere

manier. Deze gegevens zijn niet gestandaardiseerd waardoor het lijkt of elke kwaliteitsregistratie andere gegevens opvraagt. Het ontbreken van standaardisatie heeft twee dimensies. 1) er is onvoldoende aansluiting tussen de gegevens in het primaire proces en de gegevens ten behoeve van de kwaliteitsregistraties en 2) er wordt wel hetzelfde uitgevraagd, maar elke kwaliteitsregistratie heeft zijn eigen definitie, waardoor er veel variatie in specificaties zijn. Door gebrek aan standaardisatie wordt een groot deel van de aanlevering van de gegevens vanuit de zorginstelling naar de kwaliteitsregistratie handmatig overgetypt. Dit leidt tot administratieve lasten. Deze lasten kunnen omlaag als alle zorginstellingen investeren in standaardisatie van informatie volgens het gedachtengoed “eenmalige vastlegging bij de bron, meervoudig gebruik”.

Hoe valt deze situatie te verklaren? Elke kwaliteitsregistratie en elk ziekenhuis heeft zijn eigen gegevensset, eigen definities en eigen begrippenkader. Er is nog geen harmonisatie tussen de kwaliteitsregistraties en de ziekenhuizen. Daar komt bij dat gegevens voor kwaliteitsregistraties niet altijd direct uit het primaire zorgproces, lees EPD, aan te leveren zijn. Dit leidt tot conversies en overtypen. Conversies en overtypen leidt tot afname van datakwaliteit en toename van administratieve lasten. Administratieve lasten zijn pijnlijk voor patiënten, zorgverleners, managers én ICT'ers. In de zorg bestaan standaarden, zoals de zorginformatiebouwstenen (Nictiz, 2018) en de Basisgegevensset Zorg (Nictiz, 2018). Deze standaarden maken het mogelijk dat alle organisaties hun gegevens op dezelfde manier vastleggen. Dit is nodig om informatie met elkaar te delen zonder overtypen of extra conversieprogramma's. Dit bespaart mankracht en onnodige ICT-investeringen.

## 2. Big Data vervangt kwaliteitsregistraties

De belangrijkste vraag is: welke informatiebehoefte is er in de gezondheidszorg over 10 jaar? Zijn dit ethische vraagstukken, inzicht in de levensloop van de patiënt, monitoring en toezicht van personalized medicine, vraagstukken over poly-farmacie of DNA-vraagstukken? De informatiebehoefte is niet verkend en daarmee is er geen visie op het toekomstig registratielandschap. Omdat er geen visie is op dit beleidsterrein kan iedereen zijn eigen visie verkondigen. Zo kan iemand presenteren dat Nederland één kwaliteitsregistratie nodig heeft, waarin alle medische gegevens voor alle patiënten en aandoeningen worden opgeslagen. Of iemand kan het statement maken dat Big Data alle problemen oplost. Met Big Data kan je nieuwe inzichten opdoen en nieuwe hypothesen genereren, maar er is altijd een menselijke factor nodig om hypothesen te valideren én om conclusies om te zetten in actiegerichte feedback. Big Data an sich is geen oplossing in de toekomst, het is wel ondersteunend bij analyse van processen. Een gedeelde visie is noodzakelijk: hoe ziet het landschap van kwaliteitsregistraties er over 15 jaar uit? Dit is nodig om gezamenlijke de juiste koers te varen.

De zorgsector is een kennisindustrie die de afgelopen 300 jaar opgebouwd is door medische gegevens te verzamelen, te analyseren en door inzichten te delen. Dit zal aankomende jaren niet opeens anders zijn. De zorgsector moet zich voorbereiden om op een juiste en verantwoorde manier om te gaan met de grote hoeveelheden gegevens die recht doet aan privacyrichtlijnen en 100% datakwaliteit. De 'honger' naar informatie zal groeien omdat de gezondheidszorg nog volop bezig is met digitale gezondheid en e-health. Een goed registratielandschap in Nederland is noodzakelijk om de gezondheidszorg verder te verbeteren en om de wereldwijde toppositie van de Nederlandse zorg te behouden.

## 3. Er zijn teveel kwaliteitsregistraties

Waar komt het misverstand 'teveel' vandaan? 'Teveel' is een mening. Teveel kwaliteitsregistraties komt voort uit administratieve lastendruk. Professionals ervaren

kwaliteitsregistraties als vervelend omdat informatie niet gestandaardiseerd is. Standaardisatie ontbreekt zowel in het primaire proces (bij de bron) als bij de kwaliteitsregistratie zelf. Elke kwaliteitsregistratie is dan een administratieve last. Verzamelen, valideren, overtypen, doorsturen van gegevens en het bewerken ervan kost tijd en geld. Dit gaat ten koste van de patiëntenzorg. Vermindering van kwaliteitsregistraties kan een oplossing zijn, maar er zijn ook andere oplossingen mogelijk, zoals digitale stroomlijning van gegevens van EPD's naar kwaliteitsregistraties. Zodra patiëntgegevens in ziekenhuizen en kwaliteitsregistraties volledig geharmoniseerd zijn, en daarmee de administratieve lasten tot een minimum beperkt zijn, maakt het aantal kwaliteitsregistraties niet meer uit. De informatie uit het EPD is voor meerdere doelen en kwaliteitsregistraties te gebruiken.

De werkelijke vraag zou moeten zijn: welke kwaliteitsregistraties zijn er nodig om de juiste informatie te genereren voor een gezond gezondheidstelsel? Dit vraagstuk is lastig te beantwoorden. De zorgsector is groot en complex. In de zorgsector zijn 1.1 miljoen werknemers (CBS, 2016), 40.000 bedrijven en 70.000 (WHO, 2018) beschreven aandoeningen. Het optimaal aantal kwaliteitsregistraties in Nederland kan zowel meer als minder zijn. En dat optimale aantal wordt beïnvloed door de inrichting van die kwaliteitsregistraties: blijven het silo's<sup>1</sup> of wordt er gezocht naar andere oplossingen? Fusen van kwaliteitsregistraties leidt tot vermindering van kwaliteitsregistraties en minder versnippering van patiëntgegevens. Een andere route is om alle gegevens per onderzoeksvraag op het moment dat het nodig is direct uit het primaire proces op te vragen voor wetenschappelijk onderzoek of kwaliteitsmetingen.

#### **4. In het buitenland, Zweden, is het gras groener**

Nederland staat in de kinderschoenen als het gaat om landelijk beleid, strategie en positionering van kwaliteitsregistraties in het zorgstelsel. Een oplossing voor een goed stelsel van kwaliteitsregistraties is nog niet gevonden. Niet in Nederland en evenmin in andere landen. Meerdere West-Europese landen stoeien op dit moment met de vraag hoe zij een gezond stelsel van kwaliteitsregistraties kunnen ontwikkelen. Nederland is dus geen uitzondering als het gaat om het ontwikkelen van landelijk beleid gericht op het vinden van een goede balans tussen aantallen kwaliteitsregistraties, kosten en opbrengsten in ons gezondheidstelsel.

Waarom dan toch verwijzen naar andere landen? Elk land heeft een aspect dat goed geregeld is. Duitsland heeft stringente privacyrichtlijnen en België maakt grote stappen als het gaat om de standaardisatie van gegevens in EPD's en kwaliteitsregistraties. Nederland loopt voorop als het gaat om het gedachtegoed van Registratie aan de Bron: "eenmalige vastlegging, meervoudig gebruik". Dit gedachtegoed, inclusief de standaarden, zijn 'geëxporteerd' naar België en Zweden. Zweden heeft een cultuur waarbij kwaliteitsverbeteringen (SKL Stockholm, 2015) hoog in het vaandel staan, maar in Zweden worden bijna alle medische gegevens handmatig overgetypt vanuit de elektronisch patiëntendossiers in de kwaliteitsregistraties. Nederland is goed op weg als het gaat om digitalisering van informatiestromen. Oftewel: Nederland doet het zo slecht nog niet.

#### **5. Er is een grote toename van kwaliteitsregistraties**

De uitspraak: 'er is een grote toename van kwaliteitsregistraties'! komt mogelijk voort uit de reactie die het gevolg is van het centraliseren van alle informatiestromen in een ziekenhuis. Gegevens worden al jarenlang, door diverse afdelingen, met papier, fax en bestandjes gedeeld

---

<sup>1</sup> Een silo-registratie is een registratie dat gebaseerd is op een aandoening (bv. borstkanker), proces (bv. Intensive Care) of een product (bv. orthopedisch implantaten)

met andere organisaties. Door centralisatie van alle digitale stromen in de zorginstelling wordt duidelijk hoeveel gegevens gedeeld worden met andere organisaties. Niet alleen voor kwaliteitsregistraties, maar ook om gegevens te delen binnen de regio, met keurmerkorganisaties, Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd, verzekeraars, de Nederlandse Zorgautoriteit en medisch wetenschappelijk onderzoeken. Centralisatie en digitalisering van gegevensstromen zorgt juist voor efficiency. Mogelijk dat dit over het hoofd wordt gezien.

Waar het werkelijk om gaat is dat zorginstellingen een interne informatiestrategie ontwikkelen die aansluit bij de ontwikkelingen van het informatiestelsel in de Nederlandse zorg. Dat is lastig omdat het informatiestelsel bestaat uit een conglomeraat van eilandjes. Maar standaardisatie van gegevens in het primaire zorgproces is zeker een eerste stap om efficiency te bereiken.

## 6. Kwaliteitsregistraties zijn duur

Fundamenteel is de vraag of de kosten opwegen tegen de baten voor de Nederlandse zorgsector. De kosten zijn zichtbaar op de factuur van de financier. En de kosten zijn zichtbaar op de verlies & winstrekening in het jaarverslag van de kwaliteitsregistratie. De kwalitatieve opbrengsten voor de patiënt en betere behandelingen zijn niet zichtbaar op de balans. Potentiële opbrengsten in de toekomst zijn niet in euro's uit te drukken, maar betreffen vooral een 'social return on investment' op de lange termijn. Een voorbeeld. De Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI) kan, in geval van calamiteiten 100% van de geregistreerde prothesen herleiden naar de patiënten bij wie deze prothese geplaatst is (Nederlandse Vereniging van Orthopedisch Implantaten, 2018). De patiënt wordt beschermd door de optie om een terugroepactie van niet-deugdelijke implantaten uit te voeren. Er zijn dus opbrengsten, maar deze zijn niet uit te drukken in winsten of euro's. Om een juist oordeel te geven of kwaliteitsregistraties duur zijn, is integraal inzicht nodig in de kosten én de social return on investment. Kwaliteitsregistraties worden veelal bekostigd uit publieke middelen en daarom zal het goed zijn om doelstellingen, resultaten, opbrengsten en kosten transparant te maken. Dit voorkomt misverstanden.

Doel van kwaliteitsregistraties is om de zorg te verbeteren. Dit betekent dat er een feedbackloop moet zijn van kwaliteitsregistratie naar zorginstelling om verbeteringen door te voeren. Ook wel een 'learning health system' genoemd. Dit is niet makkelijk omdat de eigenaar van een kwaliteitsregistratie niet verantwoordelijk is voor de kwaliteitsverbeteringen in de zorginstelling. Zonder een goede feedbackloop blijven opbrengsten achterwege, en dan zullen kwaliteitsregistraties inefficiënt zijn. Met de feedbackloop wordt de toegevoegde waarde van kwaliteitsregistratie beter zichtbaar.

## 7. Bij meer aandoeningen moet kwaliteit gemeten worden

De aandoening staat centraal, niet de patiënt. Veel kwaliteitsregistraties zijn ingericht per aandoening of zorgproces. Dit geeft geen inzicht in de levensloop van een patiënt. Juist het begrijpen van medische zorg van geboorte tot de dood heeft toegevoegde waarde en levert nieuwe inzichten op. Kwaliteitsregistraties die de levensloop (patient journey) bijhouden van een patiënt bestaan nagenoeg niet. Met inzicht in patient journeys wordt het mogelijk om relaties te leggen tussen aandoeningen, co-morbiditeit, medicatie en gezondheid. Dit is nodig om nieuwe ontwikkelingen zoals personalized medicine te versnellen.

Het gaat dus niet om meer of minder registraties, maar om het leggen van relaties. Incidenteel worden deze relaties gelegd. Het VUmc heeft de relatie kunnen leggen dat vrouwen met een borstimplantaat een hoger risico lopen op zeldzame vorm van lymfeklierkanker (VUmc, 2018).

Dit is een goed voorbeeld dat laat zien dat inzicht in de levensloop van patiënten nodig is. Nu is er een kwaliteitsregistratie voor implantaten en een registratie voor borstkanker. Gegevens bij elkaar brengen uit twee kwaliteitsregistraties is organisatorisch en privacy-technisch lastig, maar wel noodzakelijk. Hier moet een oplossing voor komen om beschikbare medische gegevens optimaal te benutten.

## Conclusie

Dit artikel start met de constatering dat goede kwaliteitsregistraties cruciaal zijn voor de Nederlandse zorg en dat er misverstanden over kwaliteitsregistraties bestaan. Effectiviteit meten in de zorg is belangrijk en standaardisatie helpt daarbij. Het terugkoppelen van informatie aan patiënten en zorgverleners is van belang om verbeteringen te realiseren. Hergebruik van gegevens uit het primaire proces is daarbij het uitgangspunt. Privacy en zeggenschap moet geregeld zijn voor het combineren van bronnen van medische gegevens, zodat de zorg gebaat is bij meer waardevolle informatie. Meer awareness en een gezamenlijke visie is noodzakelijk om een beter registratielandschap te ontwikkelen. Op basis van de juiste inzichten kan de visie en strategie ontwikkeld worden.

## Bibliografie

- CBS. (2016, augustus). *StatLine is de elektronische databank van het CBS*. Opgehaald van <http://statline.cbs.nl/Statweb/>
- IGJ. (2018, januari). *Landelijk Implantatenregister*. Opgehaald van <https://www.igj.nl/onderwerpen/landelijk-implantaten-register>
- Kruyt, N. (2011). Door-to-needle time bij intraveneuze trombolysie: interpretatie en registratie. *Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie*.
- Nederlandse Vereniging van Orthopedisch Implantaten. (2018, Januari). *LROI*. Opgehaald van LROI brengt orthopedie in beeld: <https://www.lroi.nl/>
- Nictiz. (2018, januari). *Standaarden*. Opgehaald van Nictiz: <https://www.nictiz.nl/standaarden/basisgegevensset-zorg>
- Nictiz. (2018, januari). *Standaarden*. Opgehaald van Nictiz: [www.nictiz.nl/standaardisatie/zorginformatiebouwstenen](http://www.nictiz.nl/standaardisatie/zorginformatiebouwstenen)
- Nictiz en Zorginstituut Nederland. (2016). *Leidraad Kwaliteitsregistraties*. Diemen en Den Haag. Opgehaald van <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Documents/Leidraad%20Kwaliteitsregistraties%20Zorginstituut%20Nederland%20Nictiz%20januari%202017.pdf>
- SKL Stockholm. (2015). *National Quality Registries*. Stockholm. Opgehaald van <http://kvalitetsregister.se/englishpages/orderthebook.2429.html>
- VUmc. (2018, januari 04). *VUmc nieuws*. Opgehaald van VUmc Samen kiezen voor beter: <https://www.vumc.nl/afdelingen/over-vumc/nieuws/Vrouwen-met-borstimplantaat-lopen-risico-op-zeldzaam-vorm-van-lymfeklierkanker/>
- WHO. (2018, januari). *Classifications*. Opgehaald van <http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>

## Over de auteur



Drs. H.E. Hutink is landelijk programmamanager en strategisch adviseur voor sectorale zorg-ICT vraagstukken. Henk houdt zich bezig met strategische innovatie, landelijke verandertrajecten en disruptieve ontwikkelingen. Henk is auteur van de boeken 'ICT-Standaarden in de zorg', 'Wet- en regelgeving in de zorg' en 'Keurmerken, certificaten en kwaliteitsverklaringen in de zorg'. Zie [hier](#) voor meer informatie.