

Eindrapport dataverificatie DPCA

Eindrapport dataverificatie, betreffende de verificatie van de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) over registratiejaar 2015

Dutch Institute for Clinical Auditing
Leiden, juli 2017



Voorwoord

Gedurende de maanden september tot en met december 2016 hebben DICA en MRDM in samenwerking dataverificatie uitgevoerd over een aantal uitkomstindicatoren van de DPCA. In dit dataverificatietraject is de kwaliteit en de volledigheid van de data gecontroleerd die door ziekenhuizen is geregistreerd gedurende registratiejaar 2015 in de DPCA-registratie. Dit eindrapport geeft een verslag van de resultaten van het dataverificatietraject van de DPCA-registratie en de aanbevelingen voor verbetering van de kwaliteit van de registratie en de kwaliteit van registreren die hieruit voortvloeien.

Copyright © Stichting DICA 2017

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
1. INLEIDING	4
1.1 ACHTERGROND	4
1.2 DOELSTELLING	4
1.3 BETROKKEN PARTIJEN	4
2. METHODE	6
2.1 VOORBEREIDING	6
2.2 VERIFICATIE	6
2.3 RAPPORTAGE	6
2.4 DOORLOOPTIJD	8
3. RESULTATEN DATAVERIFICATIE DPCA	9
3.1 AANTAL ZIEKENHUIZEN	9
3.2 VOLLEDIGHEID VAN PATIËNTENINCLUSIE	9
3.3 UITKOMSTEN VAN ZORG: GEOMPLICEERD BELOOP	10
3.4 UITKOMSTEN VAN ZORG: MORTALITEIT	11
3.5 OVERZICHT REGISTRATIE VAN ALLE GEVERIFIEERDE VARIABELEN	12
3.6 OVERALL TOETSINGSOORDELEN DATAVERIFICATIE	13
4. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	15
4.1 CONCLUSIE	15
4.2 AANBEVELINGEN	16

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) maakt de kwaliteit van zorg inzichtelijk door middel van vergelijkingen en analyses op de data die geregistreerd is in klinische uitkomstregistraties. Deze registraties zijn opgezet om inzicht te krijgen in de uitkomsten van behandelingen, daarvan te leren en zodoende de kwaliteit van de zorg te verbeteren. De registraties hebben aangetoond dat een hogere kwaliteit ook tot kostenbesparingen in de zorg kan leiden. De vraag naar informatie uit de registraties is daarmee toegenomen.

Artsen, ziekenhuisbestuurders, patiënten, zorgverzekeraars, media en overheid zijn allen geïnteresseerd in informatie voortkomend uit de registraties. Met deze vraag naar transparantie is het vaststellen dat de geleverde informatie uit de registraties betrouwbaar is, van groot belang geworden. Voor het nauwkeurig vaststellen van de betrouwbaarheid van de geregistreerde data én de validiteit van de geregistreerde uitkomsten is onafhankelijke dataverificatie op patiëntniveau geïntroduceerd.

Via het Transparantieportaal Zorg kan data uit de registraties aan verschillende partijen worden doorgeleverd. Deze transparantie van data geeft de mogelijkheid om een objectieve vergelijking te maken tussen de kwaliteit van zorg van verschillende ziekenhuizen. Dit is echter onder voorwaarde dat de betrouwbaarheid en de volledigheid van de registraties onomstreden zijn. DICA wilt door het uitvoeren van dataverificatie de volledigheid en de betrouwbaarheid van de data uit de registraties waarborgen. Daarnaast wilt DICA het dataverificatietraject gebruiken om de registraties, indicatordefinities en het traject zelf te verbeteren. Op deze manier wordt geprobeerd met een zo laag mogelijke registratielast de kwaliteit van zorg op een betrouwbare, effectieve en efficiënte manier weer te geven.

De resultaten van dataverificatie van de DPCA zijn samengevat in dit eindrapport. Dit rapport wordt ter beschikking gesteld aan alle geïnteresseerde partijen en zal gepubliceerd worden op de website van DICA.

1.2 Doelstelling

Voor het dataverificatietraject DPCA is de volgende doelstelling gehanteerd:

“Onafhankelijke verificatie en validatie van geselecteerde indicatoren voor de DICA-registratie DPCA, over registratiejaar 2015, van alle registrerende ziekenhuizen die zijn aangemeld en ingeloot om deel te nemen aan de dataverificatie.”

1.3 Betrokken partijen

De belangrijkste stakeholders in het dataverificatietraject zijn hieronder beschreven:

Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

DICA is de opdrachtgever van het dataverificatietraject. De uitvoering van het traject ligt in handen van MRDM vanwege diens rol als onafhankelijke bewerker van de geregistreerde data. DICA voert analyses uit op de geanonimiseerde data die ontvangen zijn van MRDM.

Medical Research Data Management (MRDM)

MRDM is de onafhankelijke bewerker van de geregistreerde data met toegang tot patiënt-identificerende gegevens. Het zorgt voor de versleuteling van de door ziekenhuizen aangeleverde data om zodoende de privacy van zowel de patiënt als het ziekenhuis te waarborgen. MRDM waarborgt als trusted third party de onafhankelijkheid van de uitvoer van het traject dataverificatie en voert de projectcoördinatie uit. Ook heeft het getrainde verificatiemedewerkers ingezet om de verificatie uit te voeren.

Toetsingscommissie dataverificatie

Een onafhankelijke toetsingscommissie is ingesteld om na hoor en wederhoor bij het ziekenhuis een oordeel te geven over de kwaliteit van de geregistreerde data van geverifieerde ziekenhuizen. De volgende organisaties of personen zijn vertegenwoordigd in de toetsingscommissie: wetenschappelijke commissie van de registratie, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Patiëntenfederatie Nederland, medisch experts, medisch statisticus en DICA.

Ziekenhuizen

Alle registrerende ziekenhuizen hebben de mogelijkheid om vrijwillig deel te nemen aan dataverificatie en zich hiervoor aan te melden bij MRDM. Hiermee verlenen ze verificatiemedewerkers van MRDM toestemming om verificatie in het ziekenhuis uit te voeren.

Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut Nederland onderschrijft het belang van dataverificatie over de data die transparant wordt. Vanuit dat perspectief ontvangen zij de oordelen van dataverificatie per ziekenhuis.

2. Methode

2.1 Voorbereiding

Alle ziekenhuizen die in 2015 geregistreerd hebben in de DPCA-registratie hebben in 2016 per e-mail een uitnodiging ontvangen om deel te nemen aan de DPCA dataverificatie. Deze uitnodiging was verstuurd aan de raad van bestuur, contactpersoon van de registratie en (evt.) kwaliteitsmedewerker. Deelname was mogelijk indien er door het ziekenhuis tijdig toestemming werd gegeven voor deelname aan de dataverificatie. Dit betekende dat het aanmeldingsformulier en de benodigde overeenkomsten getekend en in goede orde ontvangen waren door MRDM binnen een maand na de uitnodiging. Halverwege deze termijn was per e-mail een reminder verstuurd aan dezelfde personen. Gezien het aantal aanmeldingen voor DPCA dataverificatie was een loting overbodig en konden alle aangemelde ziekenhuizen geverifieerd worden.

2.2 Verificatie

DICA heeft de uitvoering van de dataverificatie uitbesteed aan MRDM, vanwege diens rol als databewerker voor de ziekenhuizen en daarmee toegang hebbend tot patiënt-identificerende gegevens. DICA heeft de verificatiemedewerkers van MRDM inhoudelijk getraind om de verificatie uit te voeren.

Voorafgaand aan de dataverificatie heeft het Wetenschappelijk Bureau DICA in overleg met het Clinical Audit Board van de DPCA besloten de volgende onderdelen te verifiëren:

1. Volledigheid van de registratie

In alle ziekenhuizen is steekproefsgewijs gecontroleerd of alle patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria van de registratie ook daadwerkelijk geregistreerd waren. Het signaleren van ontbrekend niet geregistreerde patiënten gebeurde aan de hand van een patiëntenlijst aangeleverd door het ziekenhuis. Indien een patiënt werd geïdentificeerd die wel op de patiëntenlijst voorkwam, maar die niet in de DPCA-registratie terug te vinden was, heeft de verificatiemedewerker het (elektronisch) patiëntendossier geraadpleegd om na te gaan of de patiënt aan de inclusiecriteria voldeed. De gegevens van patiënten die ontbrekend niet geregistreerd waren, werden gedocumenteerd.

2. Uitkomsten van zorg

Per ziekenhuis is van de onderstaande onderdelen de juistheid van registratie geverifieerd:

- Is van de steekproef patiënten het gecompliceerde beloop juist geregistreerd?
- Is van de steekproef patiënten de postoperatieve mortaliteit juist geregistreerd?

Bij beide onderdelen is een random steekproef van 30 patiënten geverifieerd. Per patiënt werd een vergelijking gemaakt tussen de data geregistreerd in de registratie en de gegevens in het (elektronisch) patiëntendossier. Enkel gegevens van patiënten die geopereerd zijn in 2015 werden geverifieerd. Hiertoe werd een bevroren dataset gebruikt van de registratie over 2015. Per ziekenhuis was één tot twee dagen nodig om de verificatie uit te voeren.

2.3 Rapportage

Na afronding van de verificatiewerkzaamheden uitgevoerd in het ziekenhuis door de verificatiemedewerker zijn de verificatiedata geanonimiseerd door MRDM. Vervolgens heeft

DICA binnen drie weken na het bezoek een voorlopig discrepantierapport inclusief een voorlopig oordeel opgesteld per ziekenhuis. Dit rapport is door MRDM voorzien van identificerende gegevens en ter beoordeling verzonden aan het betreffende ziekenhuis.

Het discrepantierapport bevatte een gedetailleerd overzicht van alle gevonden discrepanties die zijn geconstateerd tussen de door het ziekenhuis geregistreerde data en het patiëntendossier. Discrepanties werden vermeld op patiëntniveau. Bijvoorbeeld "Patiënt X is onterecht niet geregistreerd". Daarnaast werden geaggregeerde scores gegeven van de gevonden discrepanties per gecontroleerde variabele voor het betreffende ziekenhuis. Bijvoorbeeld "het percentage onderregistratie van complicaties". Op basis van de bevindingen in het discrepantierapport is direct een voorlopig oordeel voor het betreffende ziekenhuis meegestuurd. Deze beoordeling is gebaseerd op toetsingscriteria die door de toetsingscommissie opgesteld zijn voorafgaand aan de verificatie. Het voorlopige discrepantierapport was uitsluitend beschikbaar voor het ziekenhuis waar de verificatie heeft plaatsgevonden.

Het ziekenhuis is de gelegenheid geboden om de geconstateerde discrepanties te controleren en indien gewenst een reactie hierop te formuleren. MRDM heeft deze reactieformulieren verzameld, indien nodig gecontroleerd en vervolgens geanonimiseerd beschikbaar gesteld aan DICA. DICA heeft deze formulieren vervolgens tezamen met de geanonimiseerde discrepantierapporten voorgelegd aan de toetsingscommissie dataverificatie.

Op basis van alle verkregen informatie uit het voorlopige discrepantierapport, het voorlopige oordeel, de reactie van het ziekenhuis en de gehanteerde toetsingscriteria heeft de toetsingscommissie een definitief toetsingsoordeel gevormd per ziekenhuis. De definitieve toetsingsoordelen zijn teruggekoppeld aan de geverifieerde ziekenhuizen en aan het Zorginstituut Nederland. De mogelijke toetsingsoordelen zijn vermeld in figuur 1.

Mogelijke toetsingsoordelen:

• GEEN TOESTEMMING VOOR VERIFICATIE

Het ziekenhuis heeft geen of niet tijdig toestemming gegeven om deel te nemen aan dataverificatie. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn. Zo kan het ziekenhuis niet gereageerd hebben, heeft het ziekenhuis pas na de deadline toestemming gegeven, was de aanmelding van het ziekenhuis onvolledig of zijn er redenen van organisatorische aard waardoor het ziekenhuis niet op de uitnodiging is ingegaan.

• UITGELOOT VOOR VERIFICATIE

Ziekenhuis heeft toestemming gegeven voor de dataverificatie maar is middels loting niet geselecteerd voor de dataverificatie.

• KWALITEIT VOLDOENDE

Ziekenhuis heeft toestemming gegeven voor de dataverificatie en de kwaliteit van de data is als voldoende beoordeeld conform de toetsingscriteria.

• KWALITEIT ONVOLDOENDE

Ziekenhuis heeft toestemming gegeven voor de dataverificatie en de kwaliteit van de data is als onvoldoende beoordeeld conform de toetsingscriteria.

Figuur 1. Mogelijke toetsingsoordelen bij dataverificatie DPCA

Het oordeel 'kwaliteit onvoldoende' volgde indien een of meer van de onderstaande punten werd geconstateerd in de steekproef:

- Onderregistratie van volledigheid: Van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, is meer dan 2% (tenminste 2 patiënten) niet geregistreerd.
- Onderregistratie van gecompliceerd beloop: Van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, is van meer dan 5% (tenminste 3 patiënten) van de patiënten met een gecompliceerd beloop het gecompliceerd beloop niet geregistreerd.
- Onderregistratie van mortaliteit: Van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, is één of meer patiënten overleden maar niet geregistreerd of niet als overleden geregistreerd.

DICA verbindt geen consequenties aan de uitkomsten van de dataverificatie. Zij is als onafhankelijke organisatie verantwoordelijk voor het verstrekken van heldere informatie over de kwaliteit van de geregistreerde data en ziet de dataverificatie als een instrument om de kwaliteit van de data in de registratie te verbeteren en als een leerinstrument voor gebruikers. DICA ziet dataverificatie niet als afrekeninstrument of als afspiegeling van de kwaliteit van de geleverde zorg.

In verband met de mogelijke transparantie van de uitkomstindicatoren voortkomend uit de DPCA-registratie is het van belang dat de kwaliteit van de geregistreerde data inzichtelijk wordt. MRDM voorziet het Zorginstituut Nederland in opdracht van DICA van de uitkomsten van het dataverificatietraject op ziekenhuisniveau. Het Zorginstituut Nederland heeft aangegeven de uitkomsten van het dataverificatietraject vooralsnog niet transparant te maken.

Dit geanonimiseerde eindrapport wordt ter beschikking gesteld aan alle geïnteresseerde partijen en wordt online gepubliceerd op de website van DICA. Op deze manier wordt inzichtelijk gemaakt hoe het met de kwaliteit van de registratie op landelijk niveau gesteld is en hoeveel ziekenhuizen een voldoende of onvoldoende scoren conform de toetsingscriteria. Hierbij blijft de anonimiteit van de aan dataverificatie deelgenomen ziekenhuizen gewaarborgd.

2.4 Doorlooptijd

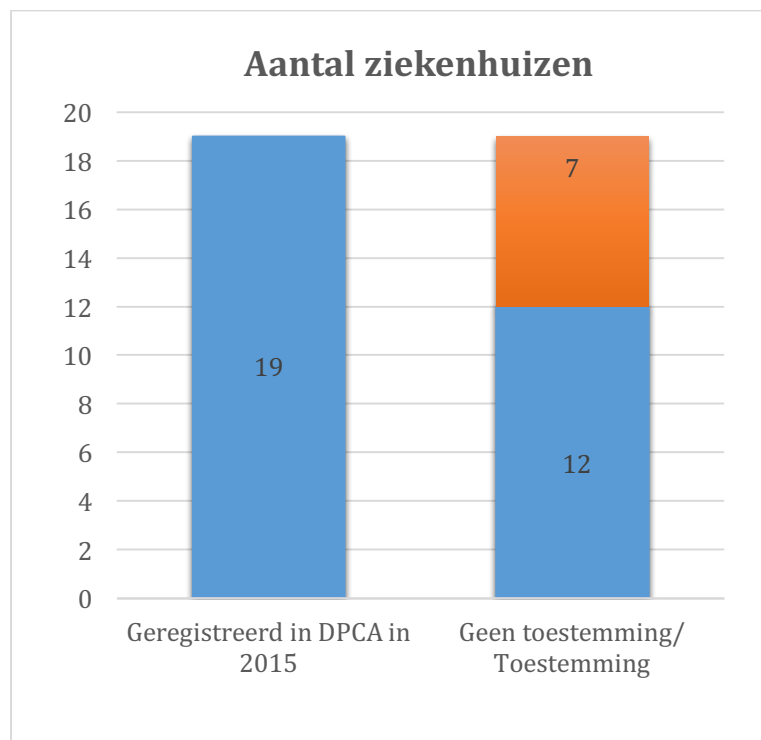
Het dataverificatietraject is een arbeidsintensief traject waarbij de verificatie handmatig uitgevoerd wordt door verificatiemedewerkers van MRDM. Samen met de noodzakelijke uitgebreide voorbereiding en de doorlooptijd voor het opstellen van rapportages, komt de totale tijdspanne van het traject bestaande uit de verificatie van 2 registraties uit op ongeveer zeven maanden.

3. Resultaten dataverificatie DPCA

Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de resultaten van de DPCA-dataverificatie. De resultaten zijn gebaseerd op geanonimiseerde data waardoor de resultaten niet te herleiden zijn tot ziekenhuizen of patiënten. Onderstaand zijn opeenvolgend het aantal ziekenhuizen, de resultaten van volledigheid van patiënteninclusie, gecompliceerd beloop, mortaliteit, de registratie van alle geverifieerde variabelen en de overall toetsingsoordelen van alle geverifieerde ziekenhuizen weergegeven.

3.1 Aantal ziekenhuizen

In totaal hebben 19 ziekenhuizen in 2015 geregistreerd in de DPCA, waarvan 12 (63,2%) ziekenhuizen tijdig toestemming hebben gegeven voor deelname aan dataverificatie van de DPCA. De overige 7 (36,8%) ziekenhuizen hebben geen toestemming voor dataverificatie gegeven¹. Alle ziekenhuizen die zich aangemeld hebben voor dataverificatie, zijn geverifieerd. Figuur 2 bevat een overzicht van het aantal ziekenhuizen in de DPCA dataverificatie.



Figuur 2. Overzicht aantal ziekenhuizen in de DPCA-dataverificatie

3.2 Volledigheid van patiënteninclusie

De verificatie van de volledigheid van patiënteninclusie bestond uit het controleren of de patiënten die volgens de inclusiecriteria geregistreerd hadden moeten worden in de DPCA, ook daadwerkelijk geregistreerd zijn. Hiertoe is een random steekproef van alle patiënten

¹ Het ziekenhuis heeft geen of niet tijdig toestemming gegeven om deel te nemen aan dataverificatie. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn. Zo kan het ziekenhuis niet gereageerd hebben, heeft het ziekenhuis pas na de deadline toestemming gegeven, was de aanmelding van het ziekenhuis onvolledig of zijn er redenen van organisatorische aard waardoor het ziekenhuis niet op de uitnodiging is ingegaan.

die op de patiëntenlijst van het ziekenhuis stonden en in 2015 geopereerd zijn, geverifieerd en vergeleken met de in de DPCA geregistreerde patiënten. De resultaten van de volledigheid van patiënteninclusie zijn in kaart gebracht op ziekenhuisniveau (zie tabel 1) en op patiëntniveau (zie tabel 2).

Het gehanteerde toetsingscriterium voor de volledigheid van patiënteninclusie betrof: *Onderregistratie van volledigheid (kwaliteit onvoldoende) indien: Van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, meer dan 2% (tenminste 2 patiënten) niet geregistreerd is.*

Tabel 1. Resultaten van het toetsingscriterium volledigheid van patiënteninclusie op ziekenhuisniveau

Oordeel volledigheid van patiënteninclusie	Aantal ziekenhuizen (%)
Aantal ziekenhuizen geverifieerd	12 (100%)
Aantal ziekenhuizen met het toetsingsoordeel kwaliteit voldoende	12 (100%)
Aantal ziekenhuizen met het toetsingsoordeel kwaliteit onvoldoende	0 (0%)

Tabel 2. Resultaten van het toetsingscriterium volledigheid van patiënteninclusie op patiëntniveau

Event volledigheid van patiënteninclusie	Aantal patiënten (%)
Steekproef: Aantal patiënten die geverifieerd zijn op aanwezigheid in de DPCA	360 (100%)
Aantal patiënten uit de steekproef die geregistreerd zijn in de DPCA	358 (99,4%)
Aantal patiënten uit de steekproef die onterecht niet geregistreerd zijn in de DPCA	2 (0,6%)
Aantal patiënten uit de steekproef die onterecht niet geregistreerd zijn in de DPCA en overleden zijn	0 (0%)
Aantal patiënten uit de steekproef die onterecht niet geregistreerd zijn in de DPCA en complicaties hebben	1 (0,3%)
Aantal patiënten uit de steekproef die onterecht niet geregistreerd zijn in de DPCA, geen complicaties hebben en niet overleden zijn	1 (0,3%)

3.3 Uitkomsten van zorg: gecompliceerd beloop

Ten behoeve van de uitkomstindicator gecompliceerd beloop zijn tien variabelen geverifieerd die gezamenlijk de uitkomst op het toetsingscriterium complicaties hebben bepaald². Hierbij is een steekproef van de patiënten die in de DPCA-registratie geregistreerd waren geverifieerd. De resultaten hiervan zijn in kaart gebracht op ziekenhuisniveau (zie tabel 3) en patiëntniveau (zie tabel 4).

² Variabelen in berekening gecompliceerd beloop: postoperatieve complicaties, pancreasfistel, gallekkage, complicatie(s) waarvoor re-interventie, re-operatie, endoscopische re-operatie, radiologische re-operatie, levensbedreigende complicatie waarvoor MC of IC opname, orgaanfalen en overleden tijdens ziekenhuisopname.

Het toetsingscriterium voor gecompliceerd beloop dat gehanteerd is betrof:

Onderregistratie gecompliceerd beloop (kwaliteit onvoldoende) indien: Van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, van meer dan 5% (tenminste 3 patiënten) van de patiënten met een gecompliceerd beloop het gecompliceerde beloop niet geregistreerd is.

Tabel 3. Resultaten van het toetsingscriterium gecompliceerd beloop op ziekenhuisniveau

Oordeel gecompliceerd beloop	Aantal ziekenhuizen (%)
Aantal ziekenhuizen geverifieerd	12 (100%)
Aantal ziekenhuizen met het toetsingsoordeel kwaliteit voldoende	9 (75%)
Aantal ziekenhuizen met het toetsingsoordeel kwaliteit onvoldoende	3 (25%)

Tabel 4. Resultaten van het toetsingscriterium gecompliceerd beloop op patiëntniveau

Event gecompliceerd beloop	Aantal patiënten (%)
Steekproef: Aantal patiënten die geverifieerd zijn op gecompliceerd beloop	358 (100%)
Aantal patiënten in de steekproef zonder een gecompliceerd beloop	255 (71,2%)
Aantal patiënten in de steekproef met een gecompliceerd beloop	103 (28,8%)
Aantal patiënten met een gecompliceerd beloop waarbij het gecompliceerde beloop goed geregistreerd was	85 (23,7%)
Aantal patiënten met een gecompliceerd beloop waarbij het gecompliceerde beloop ten onrechte niet geregistreerd was	18 (5%)

3.4 Uitkomsten van zorg: mortaliteit

Ten behoeve van de uitkomstindicator mortaliteit is steekproefsgewijs de geregistreeerde overlevingsstatus van patiënten die in de DPCA geregistreerd waren vergeleken met de overlevingsstatus vermeld in het patiëntendossier. Ook is de overlevingsstatus van patiënten die onterecht niet geregistreerd waren bekeken. Hiertoe is 1 variabele geverifieerd: 'overleden tijdens ziekenhuisopname'. De resultaten van deze verificatie van mortaliteit zijn in kaart gebracht op ziekenhuisniveau (zie tabel 5) en patiëntniveau (zie tabel 6).

Het toetsingscriterium voor mortaliteit dat gehanteerd is betrof:

Onderregistratie van mortaliteit (kwaliteit onvoldoende) indien: Van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, één of meer patiënten overleden zijn maar niet geregistreerd zijn of niet als overleden geregistreerd zijn.

Tabel 5. Resultaten van het toetsingscriterium mortaliteit op ziekenhuisniveau

Oordeel mortaliteit	Aantal ziekenhuizen (%)
Aantal ziekenhuizen geverifieerd	12 (100%)
Aantal ziekenhuizen met het toetsingsoordeel kwaliteit voldoende	12 (100%)
Aantal ziekenhuizen met het toetsingsoordeel kwaliteit onvoldoende	0 (100%)

Tabel 6. Resultaten van het toetsingscriterium mortaliteit op patiëntniveau

Event mortaliteit	Aantal patiënten (%)
Steekproef: Aantal patiënten die zijn geverifieerd op mortaliteit	358 (100%)

Aantal patiënten uit de steekproef waarbij de geregisteerde mortaliteit conform het patiëntendossier was	356 (99,4%)
Aantal patiënten uit de steekproef waarbij de geregisteerde mortaliteit discrepant aan het patiëntendossier was	2 (0,6%)
Aantal patiënten waarbij een discrepantie in mortaliteit gevonden was: 'onbekend' geregistreerd maar in werkelijkheid was de patiënt in leven	1 (0,3%)
Aantal patiënten waarbij een discrepantie in mortaliteit gevonden was: geen waarde geregistreerd maar in werkelijkheid was de patiënt in leven	1 (0,3%)
Aantal patiënten die onterecht niet geregistreerd waren in de DPCA en die overleden waren	0

3.5 Overzicht registratie van alle geverifieerde variabelen

Onderstaande tabel 7 weergeeft per geverifieerde variabele een overzicht van het aantal patiënten waarbij het event conform het patiëntendossier geregistreerd was en het aantal patiënten waarbij het event discrepant aan het patiëntendossier geregistreerd was. Indien het event discrepant geregistreerd was, is gespecificeerd of de discrepantie een patiënt betrof waarbij het event ten onrechte niet geregistreerd was, waarbij het event ten onrechte wel geregistreerd was, waarbij het event wel geregistreerd was, maar op een onjuiste wijze en waarbij geen waarde geregistreerd was maar het event niet opgetreden was.

Tabel 7. Overzicht van registratie van alle geverifieerde variabelen

	Aantal patiënten conform primaire bron	Aantal patiënten discrepant aan primaire bron	• Indien discrepant – event ten onrechte niet geregistreerd	• Indien discrepant – event ten onrechte wel geregistreerd	• Indien discrepant – event verkeerd geregistreerd	• Indien discrepant – geen waarde geregistreerd maar event niet opgetreden
Datum operatie	355	3	-	-	3	-
Postoperatieve complicaties	315	43	43	-	-	-
Pancreasfistel	348	9	8	-	1	-
Gallekkage	355	3	2	-	-	1
Complicatie(s) waarvoor re-interventie	342	16	16	-	-	-
Re-operatie	354	4	3	-	-	1

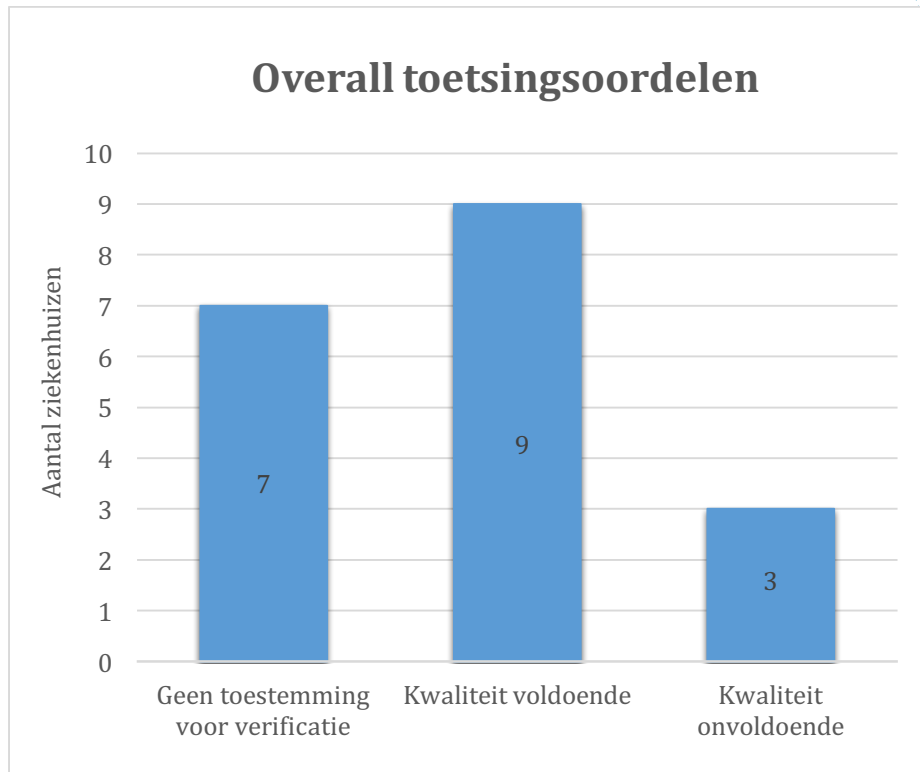
Endoscopische re-operatie	356	2	-	-	-	2
Radiologische re-operatie	347	11	10	1	-	-
Levensbedreigende complicatie waarvoor MC of IC opname?	348	10	10	-	-	-
Was er sprake van orgaanfalen?	352	6	5	-	1	-
Overleden tijdens ziekenhuisopname?	356	2	-	-	1	1
Datum overlijden	358	0	-	-	-	-
Datum ontslag uit het ziekenhuis	346	12	2	-	10	-

3.6 Overall toetsingsoordelen dataverificatie

Over bovenstaande onderdelen (volledigheid van inclusie, gecompliceerd beloop en mortaliteit) zijn toetsingscriteria opgesteld op basis waarvan de kwaliteit van registratie in individuele ziekenhuizen bepaald is. De kwaliteit van ieder onderdeel werd beoordeeld met 'kwaliteit voldoende' of 'kwaliteit onvoldoende'. Indien op 1 of meer onderdelen een onvoldoende werd behaald, was het overall toetsingsoordeel een onvoldoende.

In totaal hebben 19 ziekenhuizen in het jaar 2015 geregistreerd in de DPCA. Van deze ziekenhuizen hebben 7 ziekenhuizen het toetsingsoordeel 'geen toestemming voor verificatie'³ gekregen, hebben 9 ziekenhuizen het toetsingsoordeel 'kwaliteit voldoende' gekregen en hebben 3 ziekenhuizen het toetsingsoordeel 'kwaliteit onvoldoende' gekregen. Deze oordelen waren driemaal gebaseerd op discrepanties in het toetsingscriterium van gecompliceerd beloop. De overall toetsingsoordelen zijn weergegeven in figuur 3.

³ Het ziekenhuis heeft geen of niet tijdig toestemming gegeven om deel te nemen aan dataverificatie. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn. Zo kan het ziekenhuis niet gereageerd hebben, heeft het ziekenhuis pas na de deadline toestemming gegeven, was de aanmelding van het ziekenhuis onvolledig of zijn er redenen van organisatorische aard waardoor het ziekenhuis niet op de uitnodiging is ingegaan.



Figuur 3. Aantal ziekenhuizen dat het toetsingsoordeel 'geen toestemming voor dataverificatie', 'kwaliteit voldoende' of 'kwaliteit onvoldoende' ontvangen heeft.

4. Conclusie en aanbevelingen

4.1 Conclusie

In 2016 is in opdracht van DICA dataverificatie van de DPCA-registratie (pancreaskanker), over de in 2015 geopereerde patiënten, uitgevoerd. De DPCA is opgericht in 2014 en is daarmee een jonge registratie te noemen. Over het jaar 2015 was er nog geen transparantie van uitkomstindicatoren berekend uit de DPCA. Met dit verificatietraject is de DPCA voor de eerste keer sinds oprichting geverifieerd. De dataverificatie is bedoeld als leertraject voor zowel ziekenhuizen als DICA met het doel een zo compleet en betrouwbaar mogelijke registratie te krijgen. Dataverificatie zegt niets over de kwaliteit van de geboden zorg, enkel over de kwaliteit en volledigheid van de geregistreerde data.

Van alle ziekenhuizen (n=19) die in 2015 hebben geregistreerd in de DPCA hebben 12 (63,2%) ziekenhuizen zich tijdig aangemeld voor dataverificatie. De overige 7 (36,8%) ziekenhuizen hebben zich niet (tijdig) aangemeld voor dataverificatie. De resultaten van het verificatietraject zijn enkel representatief voor de 12 ziekenhuizen die bezocht zijn tijdens deze dataverificatie. Over de kwaliteit en de volledigheid van inclusie van de resterende 7 ziekenhuizen kan dus geen uitspraak worden gedaan.

Eerder in 2016 is onderzoek gedaan naar de redenen voor zorginstellingen om zich niet aan te melden voor dataverificatie. De resultaten hiervan lieten zien dat interne miscommunicatie, te weinig tijd en juridische overwegingen de meest genoemde redenen waren om niet deel te nemen aan het dataverificatietraject. Waarschijnlijk is er voor ziekenhuizen geen financiële reden om niet deel te nemen aan dataverificatie, omdat dataverificatie kosteloos aan hen aangeboden is. Daarnaast is er een Juridisch kader opgesteld specifiek voor dataverificatie waarin de juridische aspecten vastgelegd zijn. De toetsingscommissie dataverificatie en DICA zijn van mening dat alle ziekenhuizen bereid moeten zijn om deel te nemen aan dataverificatie om zo een betrouwbaar beeld van de gehele registratie te kunnen geven.

Negen geverifieerde ziekenhuizen hebben het overall toetsingsoordeel 'kwaliteit voldoende' ontvangen en drie ziekenhuizen hebben het overall toetsingsoordeel 'kwaliteit onvoldoende' ontvangen. Het oordeel onvoldoende was driemaal gebaseerd op discrepanties in het toetsingscriterium van gecompliceerd beloop.

De zorgvuldige procedure in rapportage van discrepanties door de verificatiemedewerkers en de heldere terugkoppeling aan de ziekenhuizen in de vorm van een discrepantierapport heeft geleid tot een, in de ogen van de onafhankelijke toetsingscommissie, accurate vaststelling van de volledigheid en kwaliteit van de data. Het aantal voldoende betekent volgens de toetsingscommissie dat de kwaliteit van de geregistreerde data redelijk tot goed te noemen is. Echter zijn er onderdelen voor verbetering aan te wijzen, deze staan beschreven in hoofdstuk '4.2 aanbevelingen'.

De verificatiebezoeken en discrepantierapporten hebben een stimulerend effect gehad op de kwaliteitscontrole van de data in de ziekenhuizen. Zo hebben meerdere ziekenhuizen aangegeven interne verbeteringen in het registratieproces doorgevoerd te hebben naar

aanleiding van de resultaten van de verificatie. Het dataverificatietraject is daarmee een belangrijk verbeterinstrument voor de kwaliteit van de registraties in de toekomst.

4.2 Aanbevelingen

Uit de verificatie blijkt dat de uitkomstindicatoren volledigheid, gecompliceerd beloop en mortaliteit verifieerbaar zijn. De complexiteit van de pancreasregistratie heeft DICA en MRDM geleerd dat de training van de verificatiemedewerkers voor deze registratie zeer uitgebreid dient te zijn.

DICA is van mening dat het toesturen van een voorlopig discrepantierapport aan de ziekenhuizen en het geven van een reactiemogelijkheid voor de beoordeling door de toetsingscommissie een goede methode is. In meerdere gevallen heeft de reactie van het ziekenhuis geleid tot gewijzigde inzichten over de initiële discrepanties. In het vervolg zal deze methode dan ook gehanteerd blijven.

Voor het opstellen van een patiëntenlijst door het ziekenhuis aan de hand waarvan de volledigheid van de registratie geverifieerd kan worden, is in dit verificatietraject gebruik gemaakt van een vrije keuze van het type lijst. De in- en exclusiecriteria van de registratie zijn doorgegeven, waarna het ziekenhuis verantwoordelijk was om een juiste lijst met patiënten - die geen uitdraai van de registratie betrof - aan te leveren. Hiermee is getracht het opstellen van de patiëntenlijst gemakkelijker te maken dan in voorgaande trajecten, waar meerdere klachten over het gebruik van DBC/DOT-codes en PALGA-lijsten ontvangen werden. Voor zover bekend heeft de vrije keuze aan type lijst geen problemen met opstellen van de lijsten opgeleverd. Echter is het hierbij niet mogelijk om te controleren of de lijst afkomstig is van de DICA-registraties. Daarom is DICA op zoek naar een alternatieve eenduidige methode om de volledigheid van de registratie te controleren.

Gezien de resultaten van de dataverificatie strekt het voor de registrerende ziekenhuizen tot de aanbeveling om nauwkeurig om te gaan met de registratie van complicaties. Zo zijn de meeste discrepanties gevonden in de variabelen 'postoperatieve complicaties' en 'complicaties waarvoor re-interventie'. In sommige gevallen werden deze complicaties geregistreerd in een vrij opmerkingenveld, echter dienen ze geregistreerd te worden bij de betreffende vragen. Registrerende ziekenhuizen wordt geadviseerd extra aandacht te besteden aan de registratie van complicaties.

Naar aanleiding van de gevonden discrepanties en de reactieformulieren van de ziekenhuizen blijkt binnen DICA een aanscherping van de definities van de variabelen 'postoperatieve complicaties' en 'orgaanfalen' gewenst te zijn. Zo bevatte de variabele 'postoperatieve complicaties' in de uitvraag van 2015 geen tijdsaanduiding, waardoor het niet duidelijk was binnen welk tijdsbestek complicaties geregistreerd moesten worden. In de DPCA uitvraag in 2016 is dit veranderd naar 'Complicaties tijdens opname periode of gedurende de eerste 30 dagen na de ingreep?'. Daarnaast bestond er binnen de ziekenhuizen, verificatiemedewerkers en de toetsingscommissie onduidelijkheid over de precieze definitie van 'orgaanfalen' die geregistreerd diende te worden. De toetsingscommissie adviseert de wetenschappelijke commissie van de DPCA en het Wetenschappelijk Bureau van DICA om deze variabelen duidelijker te formuleren zodat

onduidelijkheden worden weggenomen. Aan ziekenhuizen wordt aangeraden om onduidelijkheden te melden bij de DICA-servicedesk.

Een ander opvallend verschijnsel uit de resultaten betrof de hoeveelheid discrepanties in de registratie van ontslagdatum. Tien keer bleek een onjuiste ontslagdatum ingevoerd te zijn en twee keer bleek geen ontslagdatum ingevoerd te zijn. De wetenschappelijke commissie zou kunnen benadrukken dat hiervoor de ontslagdatum vóór heropname geregistreerd dient te worden.

DICA heeft meerdere reacties ontvangen op de gehanteerde overall toetsingsoordelen 'kwaliteit voldoende' en 'kwaliteit onvoldoende'. Deze termen zijn gehanteerd om duidelijk aan te geven dat de kwaliteit van registreren onvoldoende is in vergelijking met de vooraf vastgestelde toetsingscriteria. Belangrijk hierbij is dat deze terminologie gericht is op de kwaliteit van registreren en niet op de kwaliteit van geleverde zorg. De dataverificatie is bedoeld als leertraject. Hierbij is ook de dataverificatieprocedure een lerend traject, daarom heroverweegt de toetsingscommissie de toetsingsoordelen.

Gezien de gevonden discrepanties tussen de registratie en het patiëntendossier en de geleerde lessen van dit verificatietraject strekt het tot de aanbeveling om dataverificatie uit te gaan voeren als integraal onderdeel van alle DICA-registraties. Van groot belang daarbij is dat alle ziekenhuizen zich aanmelden voor dataverificatie. Daarbij hoort het tot de mogelijkheden om dataverificatie in te zetten als verplicht onderdeel van de registraties. Voor de toekomst wordt gestreefd naar een meer efficiënte en geautomatiseerde methode van dataverificatie welke minder arbeidsintensief is, zodat meer ziekenhuizen, meer patiënten en meer informatie uit de registratie geverifieerd kan worden. Zo zal er in 2017 gestart worden met een pilot dataverificatie op basis van zorgkosten. Daarnaast zullen DICA, MRDM en de toetsingscommissie dataverificatie in gesprek blijven over mogelijke verbeteringen in de dataverificatieprocedure.