

Eindrapport dataverificatie DLSA

Eindrapport dataverificatie, betreffende de verificatie van de Dutch Lung Surgery Audit over registratiejaar 2014

Leiden, oktober 2016



Voorwoord

Aan het begin van 2016 hebben DICA en MRDM gezamenlijk dataverificatie uitgevoerd over uitkomstindicatoren van de DLSA die publiekelijk transparant gemaakt zijn in het Transparantieportaal 2015. In dit project is de data over registratiejaar 2014, zoals door ziekenhuizen geregistreerd in de DLSA-registratie, gecontroleerd op volledigheid en kwaliteit. Op deze manier wordt de kwaliteit van de data inzichtelijk gemaakt. Dit eindrapport geeft een verslag van het dataverificatieproject DLSA.

Begrippenlijst:

| | |
|----------------------------|--|
| DLSA | Dutch Lung Surgery Audit |
| MRDM | Medical Research Data Management |
| Discrepantierapport | Gedetailleerde rapportage van de gevonden discrepanties op patiëntniveau ter inzage voor het ziekenhuis |
| Rapport toetsingscommissie | Gedetailleerde rapportage van de gevonden discrepanties, geanonimiseerd op ziekenhuis- en patiëntniveau, ter inzage voor de toetsingscommissie |

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| VOORWOORD | 2 |
| 1. INLEIDING | 4 |
| 1.1 ACHTERGROND | 4 |
| 1.2 DOELSTELLING | 4 |
| 1.3 BETROKKEN PARTIJEN | 4 |
| 2. METHODE | 6 |
| 2.1 PROCEDURE VOORBEREIDING | 6 |
| 2.2 VERIFICATIEPROCEDURE..... | 6 |
| 2.3 RAPPORTAGE | 7 |
| 2.4 TIJDSPANNE | 8 |
| 3. RESULTATEN DATAVERIFICATIE | 9 |
| 3.1 AANTAL ZIEKENHUIZEN | 9 |
| 3.2 VOLLEDIGHEID VAN PATIËNTENINCLUSIE | 9 |
| 3.3 UITKOMSTEN VAN ZORG: MORTALITEIT | 10 |
| 3.4 UITKOMSTEN VAN ZORG: GEOMPLICEERD BELOOP | 11 |
| 3.5 EINDOORDEEL DATAVERIFICATIE..... | 11 |
| 4. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN | 13 |
| 4.1 CONCLUSIE..... | 13 |
| 4.2 AANBEVELINGEN | 13 |

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

De klinische uitkomstregistraties van het Dutch Instituut for Clinical Auditing (DICA) bestaan nu ruim vijf jaar in Nederland. De registraties zijn opgezet om inzicht te verkrijgen in de uitkomsten van behandelingen, daarvan te leren en de kwaliteit van zorg te verbeteren. De positieve effecten van de registraties op de kwaliteit van de geleverde behandelingen zijn groot. Daarnaast hebben de registraties aangetoond dat hogere kwaliteit tot kostenbesparingen kan leiden. De vraag naar informatie uit de registraties is daarmee toegenomen.

Artsen, ziekenhuisbestuurders, patiënten, zorgverzekeraars, media en overheid zijn allen geïnteresseerd in informatie uit de registratie. Met deze toenemende 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 nodig.

Via het Transparantieportaal wordt data uit de registratie aan het Zorginstituut Nederland geleverd. 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. Het Zorginstituut onderschrijft deze noodzaak van dataverificatie voordat zij de data openbaar maakt op www.zorginzicht.nl. DICA wil door het uitvoeren van dataverificatie de volledigheid en betrouwbaarheid van de data uit de registraties borgen. Daarnaast wilt DICA het dataverificatietraject gebruiken om de efficiëntie van registratie, indicatordefinities, logistiek en controleerbaarheid te verbeteren. Op deze manier wordt geprobeerd met een zo laag mogelijke registratielast de kwaliteit van zorg op een effectieve en efficiënte manier te kunnen weergeven.

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

1.2 Doelstelling

Voor het project dataverificatie DLSA was de volgende doelstelling geformuleerd:
“Onafhankelijke verificatie en validatie van geselecteerde indicatoren voor de DICA-registratie DLSA, over registratiejaar 2014, van alle registrerende ziekenhuizen die zijn geselecteerd om deel te nemen aan de dataverificatie.”

1.3 Betrokken partijen

De belangrijkste stakeholders in het dataverificatieproject zijn hieronder beschreven.

Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut Nederland vereist dataverificatie over de indicatoren die transparant worden en heeft vanuit dat perspectief, mede wegens de

onafhankelijkheid van het instituut, de rol van het schetsen van de voorwaarden die worden gesteld aan de dataverificatie.

Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

DICA is verantwoordelijk voor de projectcoördinatie, analyse en rapportage van het dataverificatieproject. Daarbij is een onafhankelijke toetsingscommissie ingesteld om de discrepantierapporten te beoordelen na hoor en wederhoor van de ziekenhuizen en geeft het een oordeel over de kwaliteit van de data van de registratie.

Medical Research Data management (MRDM)

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

Ziekenhuizen

De ziekenhuizen kunnen toestemming verlenen tot de uitvoer van de dataverificatie waarmee ze medewerkers van MRDM toegang tot de patiëntendossiers geven zodat dataverificatie uitgevoerd kan worden

2. Methode

2.1 Procedure voorbereiding

Een ziekenhuis kon alleen deelnemen aan dataverificatie van de DLSA indien er tijdig toestemming was gegeven voor deelname aan de dataverificatie. Dit betekende dat het aanmeldingsformulier en de overeenkomsten getekend en in goede orde ontvangen waren door MRDM. Uit alle aangemelde ziekenhuizen is door middel van een loting bepaald welke vijftien ziekenhuizen geverifieerd werden.

2.2 Verificatieprocedure

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

Bij de verificatie werden gegevens van patiënten in de registratie vergeleken met de gegevens van deze patiënten in het (elektronisch) patiëntendossier. Er werden enkel gegevens geverifieerd van patiënten die een resectie van een niet-kleincellig longcarcinoom hebben ondergaan in 2014. Hiertoe werd een bevroren dataset gebruikt van de registratie over 2014. Per ziekenhuis was één tot drie dagen nodig om de verificatie uit te voeren.

Voorafgaand aan de dataverificatie heeft het Wetenschappelijk Bureau DICA in overleg met de wetenschappelijke commissie van de DLSA besloten de volgende onderdelen te verifiëren:

1. Volledigheid van de registratie

Er is gecontroleerd of alle patiënten die volgens de inclusiecriteria geregistreerd hadden moeten worden, ook daadwerkelijk geregistreerd zijn. Het signaleren van onterecht niet geregistreerde patiënten gebeurde aan de hand van een PALGA-lijst. Deze lijst is afkomstig uit het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief en hierop staat van alle patiënten die pathologieonderzoek ondergaan hebben, hun uitslag vermeld. Indien een patiënt werd geïdentificeerd die wel op de PALGA-lijst voorkwam, maar die niet in de DICA-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 onterecht niet geregistreerd waren, werden gedocumenteerd.

2. Uitkomsten van zorg

Naast de volledigheid van de registratie zijn de uitkomsten mortaliteit en gecompliceerd beloop gecontroleerd om de volgende indicatoren te verifiëren:

- DLSA indicator mortaliteit: Percentage patiënten dat binnen 30 dagen na resectie vanwege een niet-kleincellig longcarcinoom is overleden. Deze indicator is geverifieerd voor alle patiënten die geregistreerd waren in de DLSA.
- DLSA indicator gecompliceerd beloop: Percentage patiënten waar een gecompliceerd beloop na resectie vanwege een niet-kleincellig longcarcinoom is opgetreden. Deze indicator is geverifieerd voor een random steekproef van meer dan 33% van de populatie patiënten.

2.3 Rapportage

Binnen drie weken na afronding van de verificatiewerkzaamheden in het ziekenhuis is een discrepantierapport opgesteld door DICA. Hiertoe zijn de geanonimiseerde gegevens uit elk ziekenhuis door DICA geanalyseerd en gerapporteerd in een discrepantierapport inclusief een voorlopig oordeel voor het ziekenhuis. Daarna is door MRDM het rapport voorzien van identificerende gegevens en is dit rapport teruggekoppeld aan het ziekenhuis.

Het discrepantierapport bestond uit discrepanties die zijn geconstateerd door de verificatiemedewerker tussen de geregistreerde data van het ziekenhuis en de verificatiebronnen. Het discrepantierapport bevatte een gedetailleerd overzicht van alle gevonden discrepanties op patiëntniveau. Bijv. "Patiënt X [X=registratie volgnummer] is onterecht niet geregistreerd". Daarnaast werden geaggregeerde scores gegeven van de gevonden discrepanties per gecontroleerde variabele voor het betreffende ziekenhuis. Bijvoorbeeld "het percentage onderregistratie". Op basis van de bevindingen in het discrepantierapport is direct een voorlopige beoordeling van het betreffende ziekenhuis meegestuurd. Deze beoordeling is gebaseerd op toetsingscriteria die door de toetsingscommissie opgesteld zijn voorafgaand aan de verificatie. Het discrepantierapport was in deze vorm 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 en geanonimiseerd beschikbaar gesteld aan DICA. DICA heeft deze vervolgens tezamen met de geanonimiseerde discrepantierapporten voorgelegd aan de toetsingscommissie.

Op basis van alle verkregen informatie en de gehanteerde toetsingscriteria heeft de toetsingscommissie een eindoordeel gevormd per ziekenhuis. Deze toetsingsbeoordeling is definitief. De definitieve toetsingsoordelen zijn teruggekoppeld aan de geverifieerde ziekenhuizen en aan het Zorginstituut Nederland. Mogelijke oordelen:

- **GEEN TOESTEMMING VERIFICATIE**

Ziekenhuis heeft geen toestemming voor de dataverificatie gegeven

- **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, is geverifieerd en de kwaliteit van de data is als voldoende beoordeeld conform de toetsingscriteria

- **KWALITEIT ONVOLDOENDE**

Ziekenhuis heeft toestemming gegeven, is geverifieerd waarbij de kwaliteit van de data als onvoldoende is beoordeeld conform de toetsingscriteria.

Een negatief oordeel (kwaliteit onvoldoende) volgde indien een of meer van onderstaande punten vastgesteld was:

- Onderregistratie van inclusie: van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, is meer dan 2% niet geregistreerd.
- Onderregistratie van mortaliteit: één of meer patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd had moeten worden en tevens overleden is, is niet geregistreerd of niet als overleden geregistreerd.
- Onderregistratie gecompliceerd beloop: van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, is meer dan 5% van het mogelijk aantal complicaties niet geregistreerd.

DICA verbindt geen consequenties aan de uitkomsten van de dataverificatie. Zij is als onafhankelijke organisatie verantwoordelijk voor het geven van heldere informatie over de kwaliteit van de geregistreerde data en ziet de dataverificatie als een instrument om de kwaliteit van de registratie inzichtelijk te maken en te verbeteren, maar ook als een leerinstrument voor deelnemers en ter verbetering van de registraties zelf (bijv. aanpassen definities, in- en exclusiecriteria).

In verband met het transparant worden van de uitkomstindicatoren voortkomend uit de DLSA en de verificatie-eis die het Zorginstituut hieraan heeft verbonden, is het van belang dat de uitkomsten van de verificatie inzichtelijk worden voor het Zorginstituut. DICA voorziet, via MRDM, het Zorginstituut van de uitkomsten van het project dataverificatie per ziekenhuis. Het is aan het Zorginstituut om de uitkomsten van het dataverificatietraject te gebruiken met als doel het publiek te kunnen informeren over de betrouwbaarheid van de kwaliteitsindicatoren van ziekenhuizen zoals beschikbaar op hun medium.

Dit geanonimiseerde eindrapport zal ter beschikking worden gesteld aan het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Longchirurgie, Zorgverzekeraars Nederland, patiëntenfederatie NPCF, de wetenschappelijke commissie van de DLSA en zal online gepubliceerd worden 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 aan de toetsingscriteria voldoen. Hierbij worden de ziekenhuizen niet geïdentificeerd.

2.4 Tijdsperiode

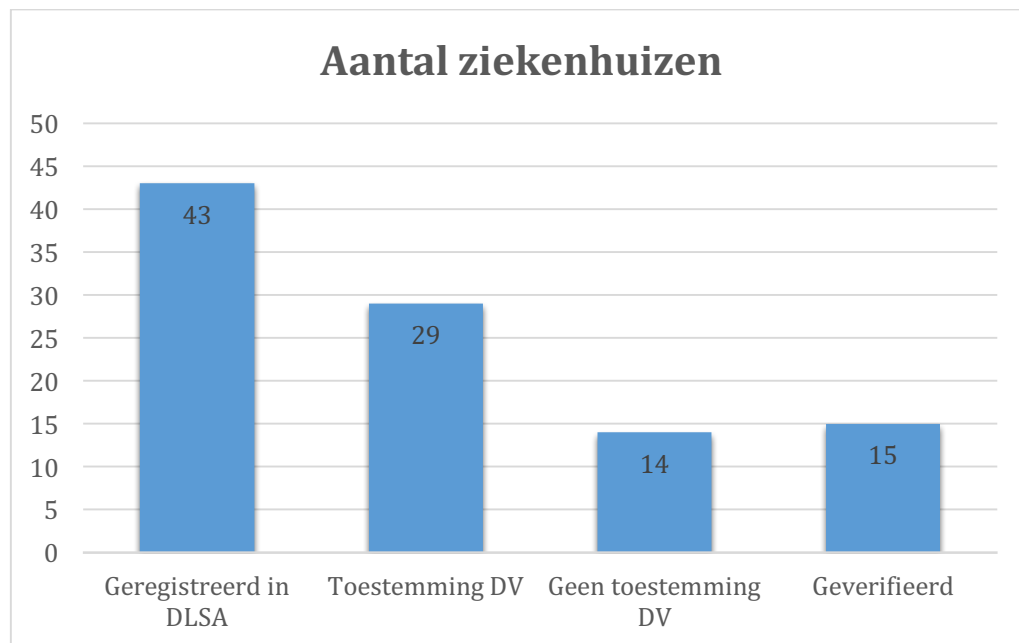
Het dataverificatieproject is een arbeidsintensief project waarbij de verificatie handmatig uitgevoerd wordt. Samen met een uitgebreide voorbereiding en de noodzakelijke doorlooptijd voor het opstellen van rapportages, komt de totale tijdsperiode van het project op zeven maanden. Voor de toekomst wordt er gezocht naar een meer efficiënte manier van dataverificatie.

3. Resultaten dataverificatie

In dit hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van de resultaten van de dataverificatie van de DLSA. Deze resultaten zijn geanonimiseerd waardoor het niet te herleiden is tot ziekenhuizen of patiënten. Eén ingeloot ziekenhuis ontving het eindoordeel 'kwaliteit onvoldoende'. De resultaten van volledigheid van patiënteninclusie, mortaliteit en gecompliceerd beloop van dit ziekenhuis zijn niet opgenomen in het eindrapport.

3.1 Aantal ziekenhuizen

Van de 43 ziekenhuizen die in 2014 geregistreerd hebben in de DLSA, hebben 29 ziekenhuizen (67%) tijdig toestemming gegeven voor deelname aan de dataverificatie DLSA. Hiervan zijn vervolgens door middel van loting 15 ziekenhuizen geselecteerd die geverifieerd werden, zie figuur 1.



Toelichting: DV: dataverificatie.

Figuur 1. Overzicht aantal ziekenhuizen DLSA dataverificatie

3.2 Volledigheid van patiënteninclusie

De verificatie van volledigheid van patiënteninclusie betrof het controleren of alle patiënten die volgens de inclusiecriteria geregistreerd hadden moeten worden in de DLSA, ook daadwerkelijk geregistreerd zijn. Alle patiënten die op de PALGA-lijst van het ziekenhuis stonden en in 2014 een resectie hadden gehad van een niet-kleincellig longcarcinoom zijn hiertoe geverifieerd. De resultaten van volledigheid van patiënteninclusie zijn in kaart gebracht op ziekenhuisniveau (zie tabel 1) en op patiëntniveau (zie tabel 2).

Het gehanteerde toetsingscriterium van volledigheid van patiënteninclusie betreft:

'Onderregistratie van volledigheid (kwaliteit onvoldoende) indien: van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, meer dan 2% niet geregistreerd is.'

Tabel 1. Resultaten volledigheid van patiënteninclusie op ziekenhuisniveau

| Oordeel volledigheid van patiënteninclusie | Aantal ziekenhuizen (%) |
|--|-------------------------|
| Juiste registratie (kwaliteit voldoende) | 14 (100%) |
| Onderregistratie (kwaliteit onvoldoende) | 0 (0%) |

Tabel 2. Resultaten volledigheid van patiënteninclusie op patiëntniveau

| Event volledigheid | Aantal patiënten (%) |
|--|--|
| Aantal patiënten geverifieerd op aanwezigheid in DLSA | 829 (100%) |
| Geverifieerd en geregistreerd in DLSA (%) | 824 (99,4%) |
| Geverifieerd en onterecht niet geregistreerd in DLSA (%) | 5 (0,6%) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Onterecht niet geregistreerd in DLSA en overleden (%) | <ul style="list-style-type: none"> • 0 (0%) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Onterecht niet geregistreerd in DLSA en gecompliceerd beloop | <ul style="list-style-type: none"> • 3 (0,4%) |
| Totaal aantal patiënten geregistreerd in DLSA door de geverifieerde ziekenhuizen | 824 |

3.3 Uitkomsten van zorg: mortaliteit

Voor de indicator mortaliteit is de overlevingsstatus van alle patiënten die in de steekproef opgenomen waren gecontroleerd. De steekproef bevatte meer dan 33% van de patiënten die in de DLSA-registratie geregistreerd waren. De resultaten van deze verificatie van mortaliteit zijn in kaart gebracht op ziekenhuisniveau (zie tabel 3) en op patiëntniveau (zie tabel 4).

Het toetsingscriterium voor mortaliteit dat gehanteerd is betreft:

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

Tabel 3. Resultaten mortaliteit op ziekenhuisniveau

| Oordeel mortaliteit | Aantal ziekenhuizen (%) |
|--|-------------------------|
| Juiste registratie (kwaliteit voldoende) | 14 (100%) |
| Onderregistratie (kwaliteit onvoldoende) | 0 (0%) |

Tabel 4. Resultaten mortaliteit op patiëntniveau

| Event mortaliteit | Aantal patiënten (%) |
|---|--|
| Aantal patiënten in steekproef | 388 (100%) |
| Steekproef: Overlevingsstatus conform de primaire bron* | 381 (98,2%) |
| Steekproef: Overlevingsstatus discrepant aan de primaire bron* | 7 (1,8%) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Volgens primaire bron ‘overleden’ maar in DLSA geregistreerd als ‘in leven’* | <ul style="list-style-type: none"> • 0 (0%) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Volgens primaire bron ‘in leven’, maar in DLSA geregistreerd als ‘overleden’* | <ul style="list-style-type: none"> • 0 (0%) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Volgens primaire bron ‘in leven’, maar in DLSA geen waarde geregistreerd* | <ul style="list-style-type: none"> • 7 (1,8%) |

* Primaire bron betrof het patiëntendossier

3.4 Uitkomsten van zorg: gecompliceerd beloop

Ten behoeve van het gecompliceerd beloop zijn zeventien items geverifieerd die gezamenlijk een gecompliceerd beloop hebben bepaald¹. Hiertoe is een steekproef van meer dan 33% van de patiënten die in de DLSA-registratie geregistreerd waren geverifieerd. De resultaten hiervan zijn in kaart gebracht op ziekenhuisniveau (zie tabel 5) en op complicatieniveau (zie tabel 6).

Het toetsingscriterium voor gecompliceerd beloop dat gehanteerd is betreft:

‘Onderregistratie gecompliceerd beloop (kwaliteit onvoldoende) indien: van alle patiënten die volgens de inclusiecriteria van de registratie geregistreerd hadden moeten worden, meer dan 5% van het mogelijk aantal complicaties niet geregistreerd is.’

Tabel 5. Resultaten gecompliceerd beloop op ziekenhuisniveau

| Oordeel gecompliceerd beloop | Aantal ziekenhuizen (%) |
|--|-------------------------|
| Juiste registratie (kwaliteit voldoende) | 14 (100%) |
| Onderregistratie (kwaliteit onvoldoende) | 0 (0%) |

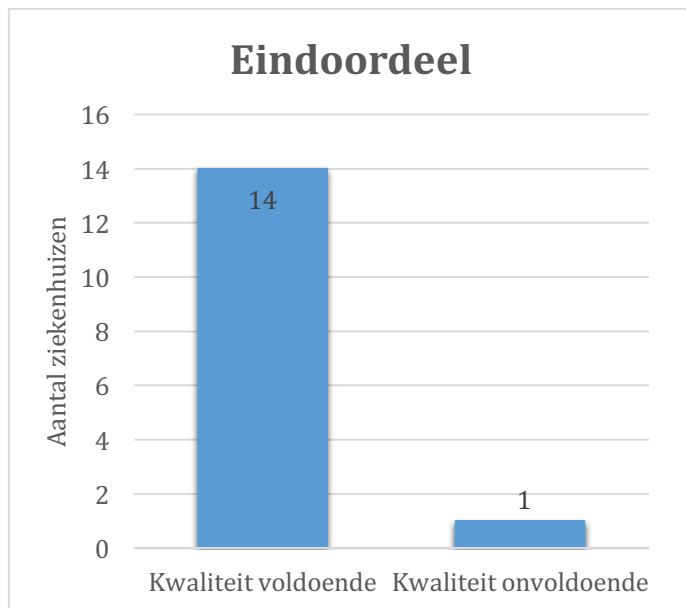
Tabel 6. Resultaten gecompliceerd beloop op complicatieniveau

| Event complicaties | Aantal complicaties (%) |
|---|-------------------------|
| Mogelijk aantal complicaties (op basis van het aantal patiënten in de steekproef) | 6596 (100%) |
| • Aantal complicaties conform de primaire bron | • 6380 (96,7%) |
| • Aantal complicaties discrepant aan de primaire bron | • 216 (3,3%) |
| - Aantal complicaties niet geregistreerd ('0', 'nee' of 'geen waarde' ingevoerd) | - 179 (2,7%) |
| - Aantal complicaties verkeerd geregistreerd (verkeerde waarde ingevoerd) | - 37 (0,6%) |

3.5 Eindoordeel dataverificatie

Van de vijftien geverifieerde ziekenhuizen zijn veertien ziekenhuizen door de toetsingscommissie beoordeeld met het eindoordeel 'kwaliteit voldoende'. Eén ziekenhuis is beoordeeld met het eindoordeel 'kwaliteit onvoldoende', zie figuur 2.

¹ Items in berekening gecompliceerd beloop: complicaties binnen 30 dagen, nabloeding waarvoor re-interventie, luchtlekkage, infectie, luchtwegobstructie, laesie, respiratoir falen, cardiaal incident, trombotisch incident, aanvullende operatie, type aanvullende operatie, meest ernstige complicatie volgens LHCR, LHCR-gradatie, ic-dagen, datum ontslag, overleden binnen 30 dagen na ok en datum overlijden.



Figuur 2. Aantal ziekenhuizen met het eindoordeel 'kwaliteit voldoende' en 'kwaliteit onvoldoende'

4. Conclusie en aanbevelingen

4.1 Conclusie

Na het pilotproject dataverificatie van de klinische uitkomstregistraties DSCA en DUCA, dat in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) is uitgevoerd en waarvan een rapportage is aangeboden aan het bestuur van de NVvH, is de dataverificatie van de DLSA het eerstvolgend uitgevoerde dataverificatieproject. De uitvoering van het project is succesvol verlopen. Van alle ziekenhuizen die in 2014 registreerden (N=43) voor de DLSA heeft 67% (N=29) van de ziekenhuizen zich aangemeld voor dataverificatie. Hiervan zijn vijftien ziekenhuizen door middel van loting geselecteerd voor dataverificatie. De resultaten van de vijftien ziekenhuizen zijn enkel representatief voor de aangemelde ziekenhuizen. Er kan geen uitspraak worden gedaan over de kwaliteit van registratie van de ziekenhuizen die zich niet aangemeld hebben voor dataverificatie. Naar de redenen voor ziekenhuizen om zich niet aan te melden voor de dataverificatie is geen onderzoek gedaan. De dataverificatie is kosteloos aan de ziekenhuizen aangeboden, derhalve bestaat er geen financiële reden om af te zien van dataverificatie. Bij het pilotproject dataverificatie van de registraties DSCA en DUCA, welke ook kosteloos voor de ziekenhuizen is uitgevoerd, is wel onderzoek verricht naar de redenen om af te zien van deelname. Hieruit kwam naar voren dat er juridische overwegingen waren om niet deel te nemen, dat de registratie niet volledig was of dat men aangaf dat de data niet betrouwbaar was. DICA en de toetsingscommissie zijn van mening dat alle ziekenhuizen bereid moeten zijn deel te nemen aan dataverificatie om zo een betrouwbaar beeld van de gehele registratie te kunnen geven.

Geen enkel geverifieerd ziekenhuis bleek een onvoldoende kwaliteit van de registratie te hebben. Echter had één ziekenhuis een oordeel 'kwaliteit onvoldoende' aangezien het niet mogelijk was om verificatie over hun data uit te voeren. Van alle geverifieerde ziekenhuizen waren in totaal vijf patiënten onterecht niet geregistreerd. Deze onterecht niet geregistreerde patiënten bleken echter niet overleden te zijn. Het merendeel van de onterecht niet geregistreerde patiënten bleek wel een gecompliceerd beloop te hebben gehad. De kwaliteit van de registratie van volledigheid, mortaliteit en gecompliceerd beloop was echter in alle gevallen voldoende.

De zorgvuldige procedure in de rapportage en terugkoppeling met ziekenhuizen heeft geleid tot een in de ogen van de toetsingscommissie accurate vaststelling van de volledigheid en kwaliteit van de data. De kwaliteit van de data is op landelijk niveau goed te noemen, voor de geverifieerde ziekenhuizen.

De meeste reacties van ziekenhuizen op de dataverificatie hebben laten zien dat zij het prettig vinden om een onafhankelijk beeld van de kwaliteit van de registratie te ontvangen. De discrepantierapporten hebben een stimulerend effect gehad op de kwaliteitscontrole van de data. Het dataverificatieproject is daarmee een belangrijk verbeterinstrument die de kwaliteit van de registraties in de toekomst ten goede zal komen.

4.2 Aanbevelingen

Er kan worden geconcludeerd dat verificatie van de volledigheid, mortaliteit en gecompliceerd beloop effectief en efficiënt verifieerbaar zijn. Echter wordt er in verband

met de arbeidsintensieve en tijdrovende verificatie aanbevolen om alle indicatoren te verifiëren voor een steekproef van patiënten in plaats van voor de gehele populatie van patiënten die aan de inclusiecriteria voldoen. Daarnaast zullen er afhankelijk van de registratie mogelijk nog andere uitkomstindicatoren geschikt zijn voor steekproefsgewijze verificatie.

De toetsingscommissie is van mening dat het vaststellen van de toetsingscriteria van dataverificatie bij aanvang van het verificatietraject een juiste stap is. Op deze manier kan gebruik gemaakt worden van de inzichten van het vorige verificatietraject en hebben de deelnemende ziekenhuizen duidelijkheid over het verificatieproces en het niveau van kwaliteit dat zij zouden moeten behalen. Daarbij behoudt de toetsingscommissie zich het recht voor de toetsingscriteria na verificatie bij te stellen indien de resultaten van verificatie en de reacties van ziekenhuizen daartoe aanleiding geven. In het dataverificatietraject DLSA zijn de vooraf gedefinieerde toetsingscriteria gehandhaafd. Naar aanleiding van de huidige resultaten raadt de toetsingscommissie aan om het toetsingscriterium van gecompliceerd beloop voor een volgend dataverificatietraject aan te passen naar een criterium dat meer patiëntgericht is. Dit in verband met het grote aantal mogelijke complicaties bij een ingreep. Ook zal een patiëntgericht criterium meer aansluiten bij de indicatoren van de registraties. De toetsingscommissie zal voor een volgende dataverificatie aangeven hoe dit patiëntgericht criterium gedefinieerd wordt.

Naar aanleiding van de gevonden discrepanties en de reactieformulieren van de ziekenhuizen blijkt binnen DICA bij een tweetal variabelen aanscherping van de definities gewenst te zijn. Het gaat om de variabelen 'aantal ic-dagen' en 'postoperatieve complicaties binnen 30 dagen'. Deze variabelen dienen duidelijker geformuleerd te worden zodat onduidelijkheden over wat een 'ic-dag' is en wat een 'complicatie' is worden weggenomen. Daarnaast is een aanpassing van de volgorde van variabelen in de DLSA-registratie met betrekking tot ic-dagen wenselijk. In de voorgaande situatie was het namelijk enkel mogelijk om het aantal ic-dagen in te vullen wanneer de patiënt een complicatie opgelopen had. De toetsingscommissie roept de wetenschappelijke commissie van de DLSA en het Wetenschappelijk Bureau van DICA op om aanpassingen in de registratie te maken.

Voor de registrerende ziekenhuizen strekt het tot de aanbeveling om nauwkeurig om te gaan met de registratie van data. Voor alle ziekenhuizen is het noodzakelijk alle variabelen in de registratie in te vullen en niet enkel de verplichte variabelen. Dit geeft namelijk een duidelijker beeld van de patiënt en meer inzicht in de kwaliteit van zorg. Een extra controle van de ingevoerde data kan deze nauwkeurigheid verbeteren. Een ander aandachtspunt is het type verrichting waarop op de patiënt geregistreerd wordt. Wanneer hier het type 'overige ingreep' ingevuld wordt, is het wenselijk om na enige tijd te controleren of dit type nog juist is. In sommige gevallen blijkt achteraf dat dit toch een andere verrichting betrof. Daarnaast is extra attentie nodig bij het invoeren of het om een primaire operatie gaat of om een operatie van recidief. Een ander opvallend punt was dat de registratie van belangrijke complicaties zoals een bronchopleurale fistel niet altijd op de juiste manier gedaan was.

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 blijven voeren als integraal onderdeel van alle DICA-registraties. Van groot belang daarbij is dat alle ziekenhuizen gaan deelnemen aan de dataverificatie. Waarbij het tot de mogelijkheden behoort om dataverificatie in te zetten als verplicht onderdeel van de registraties.