

Visie indicatoren binnen de radiotherapie

Mei 2018, Commissie Kwaliteit NVRO

Waarom indicatoren?

De radiotherapeutische zorg in Nederland is van wereldniveau. Daar mogen we trots op zijn en dat zijn we ook.

Vanuit de visie “De juiste radiotherapeutische zorg bij de juiste patiënt” stimuleert de NVRO al jaren de afdelingen om te blijven presteren op dit hoge niveau. Betrouwbare en reproduceerbare informatie over de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg is hierbij een noodzaak. De NVRO indicatoren en het mede ontwikkelen van multidisciplinaire kwaliteitsregistraties zijn hiervoor de middelen. Daarbij staat centraal dat we als NVRO niet om rekenschap vragen, maar zelf verantwoording over ons handelen afleggen.

In de afgelopen jaren is binnen de gezondheidszorg een wildgroei aan indicatoren ontstaan met een steeds hogere administratielast als gevolg. Daarbij verschuift de focus van kwaliteitsregistraties van alleen spiegelinformatie geven ook naar steeds meer regulerend en soms zelfs afstraffend (bij niet voldoen aan minimumeisen). De roep om meer transparantie vanuit de overheid, verzekeraars en patiëntenorganisaties speelt hierbij een belangrijke rol.

Om enerzijds registratielast te beperken en anderzijds het kwaliteitsborgende en -verbeterende effect van de kwaliteitsregistraties te behouden is een actieve rol van de NVRO een noodzaak. Enerzijds zal de NVRO duidelijke spelregels moeten opstellen over hoe indicatoren ontwikkeld, getest, verplicht gesteld en uiteindelijk transparant gemaakt moeten worden. Het ligt voor de hand dat de commissie kwaliteit een (meer toetsende) rol gaat spelen bij de ontwikkeling van indicatoren. Anderzijds zal de NVRO een meer toezienende rol moeten gaan spelen en afdelingen die achterblijven, ondersteunen bij verbeteracties. In hoeverre het Concilium, het bestuur zelf of ook de de CK hier een rol in kunnen spelen, zal verder uitgewerkt moeten worden.

In de volgende pagina's worden de spelregels en nieuwe rol van de NVRO verder uitgewerkt. Als addendum wordt een handleiding voor het ontwikkelen van verschillende typen indicatoren toegevoegd.

Kwaliteitsverbetering door indicatoren

Radiotherapieafdelingen moeten regelmatig hun score op de indicatoren kunnen vergelijken (benchmarken) met andere radiotherapieafdelingen. Alleen al het ontvangen van *spiegelinformatie* zal aan de afdelingen die onder gemiddeld presteren een verbeterprikkel geven. Afdelingen zijn daarna zelf verantwoordelijk voor verbeteracties.

Daarnaast kan vanuit de platforms/bestuur/concilium aan de best presterende afdelingen gevraagd worden om hun *best practice te delen* met de andere afdelingen. Hiermee zullen de achterblijvende afdelingen sneller hun achterstand kunnen inhalen.

Als extra verbeterprikkel kunnen indicatoren *verplicht transparant* worden (dus publiekelijk gepresenteerd via de Transparantiekalender van het Zorginstituut (ZINL). Een indicator wordt eerst door gemandateerden (in bijv. de DICA wetenschappelijke commissies) besproken. Pas na accordering door het bestuur worden deze verplicht transparant.

..

Als sterkste prikkel is er de mogelijkheid om extra indicatoren aan de Basisset medisch-specialistische zorg van de Inspectie (IGJ) toe te voegen. Naast jaarlijkse publiekelijke presentatie in de IGJ-rapportages wordt door IGJ aan de negatieve uitbijters een verbeterplan gevraagd met follow-up van de resultaten hiervan.

Tumorspecifieke versus afdelingsbrede indicatoren

Er kan grofweg een onderverdeling gemaakt worden in indicatoren die per tumorspecifieke zorglijn of afdelingsbreed bepaald moeten worden. De eerste groep indicatoren dient vanuit de platforms (zo veel mogelijk in samenspraak met andere betrokken specialismen) ontwikkeld te worden.

De tweede groep wordt ontwikkeld door de commissie kwaliteit in samenspraak met het bestuur van de NVRO en uitgevraagd in de indicatorenset van de NVRO (met enkele uitzonderingen).

Waar aan moeten indicatoren voldoen?

Bij het ontwikkelen van indicatoren zullen steeds de volgende essentiële vragen positief beantwoord moeten worden:

- Beschrijft de indicator één van de aspecten van goede zorg zoals gesteld door de overheid?
Deze aspecten zijn:
 - Effectiviteit
 - Veiligheid
 - Tijdigheid
 - Patiëntgerichtheid
- Beschrijft de indicator een (onderdeel) van organisatie van een afdeling bedoeld om kwaliteit te borgen of verbeteren (bijv. kwaliteitssystemen, innovaties (implementeren), QA etc.)
- Is de indicator eenvoudig en reproduceerbaar in de dagelijkse praktijk te registreren of uit klinische data te extraheren?
- Is de indicator in staat verschillen tussen afdelingen te detecteren?
- Is in kaart gebracht wat de kosten van registratie zijn. Denk hierbij aan de kosten van de NKR, extra datamanagers, kosten die DICA rekent voor gebruik van hun registers (vaste kosten en per patient) etc.
- Controle of deze indicator ook al door andere instanties (bijv. andere wetenschappelijke vereniging, IGJ, verzekeraar etc) al dan niet in iets andere vorm wordt uitgevraagd.
- Indien PROMS uitgevraagd worden
 - Hoe is de te verwachten compliance
 - Wat voor belasting geeft dit aan patienten (hoe veel andere PROMS worden al opgestuurd?)
- Jaarlijkse evaluatie door platform of CK.

Met betrekking tot casemixvariabelen dienen de volgende vragen positief beantwoord worden:

- Zijn de variabelen eenvoudig en reproduceerbaar in de dagelijkse praktijk te registreren of uit klinische data te extraheren?
- Is de invloed van de casemixvariabele(n) op de uitkomst van een indicator duidelijk aangetoond?

Ontwikkeling van indicatoren

Ontwikkelindicatoren:

Bij het ontwikkelen van indicatoren is vooraf vaak niet goed te voorspellen hoe onderscheidend deze zullen zijn. Daarbij zullen er regelmatig indicatoren opgesteld worden, waarvan vermoed wordt dat ze gerelateerd zijn aan kwaliteit, maar waarvan deze relatie (nog) niet bewezen is. Ook is vaak niet goed te voorspellen hoeveel tijd en geld het registreren zal gaan kosten. Nieuwe indicatoren zullen daarom als zogenaamde “ontwikkelindicator” starten. Een ontwikkelindicator zal eerst getest

moeten worden in een pilot. Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen over registreerbaarheid en onderscheidend vermogen zullen zo veel mogelijk afdelingen (academisch *en* perifeer) hieraan mee moeten doen. Echter om afdelingen niet overmatig te belasten zal in een pilotfase slechts een beperkt aantal patiënten geregistreerd te hoeven worden.

Evaluatie ontwikkelindicatoren:

Na een dergelijke pilotfase zijn er vier opties voor indicatoren:

1. Niet onderscheidend → geen vervolg;
2. Wel onderscheidend, maar niet redelijkerwijs in de praktijk te registreren → eventueel als vrijwillige indicator te handhaven en ondertussen inspanningen verrichten om er voor te zorgen dat deze indicator wel makkelijk te registreren wordt.
3. Indicator is onderscheidend en zegt iets over kwaliteit en is redelijkerwijs in de praktijk te registreren → voorstel om als verplichte indicator in te voeren.

Na vervolgens geaccordeerd te zijn door het betreffende platform zullen de indicatoren uit categorie 3 (bovenstaand) voor een onafhankelijke controle aan de CK voorgelegd worden. Zij zullen ook de afdelingshoofden vragen of de voorgestelde indicatoren redelijkerwijs te registreren zijn. Bij een positief antwoord zal het bestuur na eigen beoordeling de indicatoren aan de ALV voorleggen en bij een positieve stemming de indicatoren als verplicht voor alle afdelingen vaststellen.

Normering

Vaak zal niet direct duidelijk zijn (o.b.v. literatuur of richtlijnen) wat de minimale norm voor een indicator is. Na het eerste jaar zal o.b.v. de geregistreerde gegevens een voorstel door de platforms of door de commissie kwaliteit in geval van organisatie brede indicatoren, over een minimumnorm opgesteld worden. Alvorens deze normering te gaan gebruiken dienen het bestuur en de afdelingshoofden hier hun akkoord voor te geven.

Transparantie

Na goedkeuring van het bestuur en de afdelingshoofden kunnen indicatoren, door de platforms of commissie Kwaliteit, voorgedragen worden om transparant gemaakt te worden.

Jaarlijks zullen de uitgevraagde tumorspecifieke indicatoren door de platforms, en de afdeling brede indicatoren door de CK, geëvalueerd worden op onderscheidend vermogen. Deze evaluatie wordt met de betreffende platforms en radiotherapie afdelingen gedeeld. Indien indicatoren hun onderscheidend vermogen verliezen, zullen deze vervangen worden of indien gewenst als borging van minimale gewenste kwaliteit gehandhaafd worden.

Wie registreert?

In de optimale situatie worden alle casemixvariabelen en indicatoren aan de bron geregistreerd en automatisch aangeleverd aan de registratiedatabase. Echter, de praktijk zal vaak anders zijn. De NVRO heeft als eis om de registratielast zo laag mogelijk te houden voor haar leden. Uitbesteden van het registreren aan een derde is dan de enige optie. Momenteel is het IKNL (via de NKR) de enige organisatie die hiervoor diensten levert.

Daarnaast zullen de geregistreerde gegevens verwerkt moeten worden tot bruikbare rapporten en overzichten, al dan niet deels of geheel geanonimiseerd. Momenteel is de DICA de grootste aanbieder voor dit soort diensten. Daarnaast levert IKNL sinds kort via NKR-online vergelijkbare diensten, en zijn er verschillende bedrijven op de markt om dit soort diensten te leveren, met name

met betrekking tot registratie van PROMs en PREMs (Patient Reported Outcome Measures en PR-Experience Measures).

Met zowel DICA als IKNL moet overleg plaatsvinden over wat zij aan de NVRO en haar leden zouden kunnen leveren en tegen welke prijs, bij de ontwikkeling van nieuwe indicatoren. Tevens dient vastgesteld te worden wanneer de indicatoren geregistreerd dienen te worden en met welke frequentie.

Beheer en eigendom geregistreerde data (governance)

Het beheer van data en databases wordt momenteel uitbesteed aan DICA en IKNL (behalve voor de NVRO-indicatorenset). Echter juridisch gezien blijven de ziekenhuizen/afdelingen en zelfstandige instituten eigenaar van de data die zij aanleveren. Publicatie van (afgeleide) data kan dan ook alleen met hun toestemming. M.b.t. het transparant maken van indicatoren wordt hierboven de procedure beschreven. Daarnaast zullen, aangezien deze databases een rijkdom aan informatie bevatten, regelmatig verzoeken komen om hier onderzoek mee te doen. Voor ieder kwaliteitsregister zal hier een bestuur voor opgericht moeten worden dat gemandateerd is om hierover te beslissen. Hiervoor dient het standaarddocument wat is ontwikkeld samen door IKNL en het NVRO-bestuur gebruikt te worden (zie addendum).

Leidraad ontwikkeling van indicatoren binnen de radiotherapie

Hieronder volgt een leidraad voor de platforms om te gebruiken bij het opstellen van nieuwe en evalueren van bestaande indicatoren. Per type indicator worden uitgebreid vragen gesteld die beantwoord moeten worden om tot een minimale omschrijving van een goede indicator te komen.

Verschillende typen indicatoren

Er kunnen drie typen indicatoren onderscheiden worden:

A. *Uitkomstindicatoren:*

Voorbeelden hiervan zijn tumorcontrole, bijwerkingen/toxiciteit, kwaliteit van leven, tevredenheid van de patiënt.

B. *Procesindicatoren:*

Processen dienen (kosten)effectief, veilig, op tijd en patiëntgericht te verlopen. Dit kan bijvoorbeeld gemeten worden door wachttijden.

C. *Structuurindicatoren:*

Goede zorg kan alleen plaats vinden in een omgeving waar:

1. Heldere afspraken over geprotocolleerd werken, taakverdeling, verantwoordelijkheden en multidisciplinaire samenwerking zijn gemaakt;
2. Ondervonden/tekortkomingen na analyse leiden tot een verbetering van de zorgprocessen;
3. Implementatie van innovaties worden gefaciliteerd en gestimuleerd.

Om de verschillen in patiëntenpopulatie tussen de afdelingen zo goed mogelijk mee te kunnen wegen, dienen daarnaast casemixvariabelen geregistreerd te worden.

A. **Uitkomstindicatoren**

Omdat uitkomstindicatoren tumorspecifiek zullen zijn, ligt het voor de hand dat deze indicatoren door de platforms ontwikkeld worden en bij voorkeur multidisciplinair. Uitkomstindicatoren kunnen gaan over de volgende onderwerpen:

1. Tumorcontrole

- a. Zorg voor een glasheldere definitie van een recidief.
Alleen loco(regionaal) of ook meta of ook 2^e primaire of überhaupt eerste oncologisch event.
PA vs radiologisch vs klinisch bewezen, vs biochemisch.
Lokaal vs regionaal vs locoregionaal.
In field vs rand vs 2^e primaire.
- b. Registreer casemixvariabelen zoals R0 vs R1, wel/niet systemische therapie e.d.
- c. Wie doet follow-up (RT, verwijzer of beide) en hoe lang.
- d. Hoe controleer je (klinisch, radiologisch, lab)

2. Toxiciteit

- a. Welke toxiciteit?
- b. Welke scoringsystematiek (CTC, RTOG, SOMA-LENT, etc.)
- c. Vanaf welke gradering?

- d. Registreer casemixvariabelen zoals postop complicaties, wel/niet systemische therapie e.d.
- e. Wie doet follow-up (RT, verwijzer of beide) en hoe lang.
- f. Hoe controleer je, doctor reported (DROMs)/patient reported (PROMs)

3. Dosis-planningsindicatoren

- a. DVH parameters als dekking PTV of Mean Lung Dose etc.

Bij tumoren met een lange tijd tussen de behandeling en de uitkomstindicator is het aantrekkelijker om (proces)indicatoren te definiëren die zeer waarschijnlijk iets zeggen over de uitkomst, zoals de V95 van het PTV in geval van het eindpunt “lokale controle”, of de Mean Lung Dose, in geval van het eindpunt longschade. Immers, als je al vroeg in de behandeling iets over kwaliteit kan zeggen, kan er sneller gereageerd worden als er ergens onvoldoende kwaliteit zou zijn.

Lastig hierbij is dat er vaak geen harde evidence is dat de V95 of de Mean Lung Dose in dit voorbeeld inderdaad gerelateerd zijn aan de lokale controle of kans op radiatiepneumonitis. In die gevallen kan een tumorwerkgroep er voor kiezen deze indicatoren te gaan registreren als “ontwikkelindicatoren”. Als op termijn blijkt dat ze inderdaad gerelateerd zijn aan bijv. lokaal recidief, kun je spreken van een gevalideerde kwaliteitsindicator.

B. Procesindicatoren

Afhankelijk van de indicator kan deze binnen een bepaalde tumorspecifieke zorglijn of juist afdelingsbreed gemeten worden. De volgende onderwerpen kunnen aan bod komen:

1. Patiëntbetrokkenheid

Dit kan gemeten worden met een PREM (Patient Reported Experience Measure) die op alle afdelingen wordt gemeten, bijvoorbeeld de CQ-index Radiotherapie (Nivel, 2014) of de SDM-Q9 (shared decision making vragenlijst).

2. Wachttijden/doorlooptijden/toegangstijden

- a. Glasheldere definitie begin en eindpunt (MDO (eerste, laatste etc) vs operatie, vs datum van diagnose, vs datum laatste diagnostische onderzoek, vs datum van aanmelding (is dit telefonisch, papier, MDO, elektronisch etc)
- b. Onderscheid medisch noodzakelijk vs wenselijk
- c. Heldere definitief afkappunt mediaan vs gemiddeld vs x aantal % binnen x aantal weken.

C. Structuurindicatoren

Aangezien de meeste structuurindicatoren niet per tumorlijn maar afdelingsbreed geïmplementeerd / geëvalueerd worden, ligt het voor de hand dat deze indicatoren onderdeel vormen van de NVRO-indicatorenset. Voorbeelden van structuurindicatoren zijn:

1. Innovatiestrategieën

- a. Hier zou gestart kunnen worden met het registreren of de afdeling een innovatiestrategie heeft.
- b. Daarnaast kan het aantal geïmplementeerde innovaties per jaar gemeten worden, waarbij “innovatie” dan wel goed gedefinieerd moet zijn.

2. Registratie van (near) incidents
 - a. Iedere afdeling heeft ongetwijfeld een meldingsstelsel van (near) missers. Voor een aantal afdelingen wordt hiervoor de PRISMA methodiek gevolgd. De landelijke Prisma groep heeft echter kwantitatief weinig opgeleverd. Daarom moet mogelijk op zoek gegaan worden naar kwalitatieve factoren zoals mate de van actiepunten/procesverbeteringen naar aanleiding van meldingen, betrokkenheid van verschillende disciplines bij melden en analyse van meldingen, of er go no go momenten zijn ingebouwd in het zorgproces etc.
 - b. Leg vast welke behandelmixfactoren van belang zijn; bijv. bij veel complexe technieken worden misschien meer fouten gemaakt dan bij veel standaard technieken.

3. Continue verbetering
 - a. Er zou vastgelegd moeten worden welke mechanismen er zijn die continu verbeteren faciliteren en stimuleren, zoals aanwezigheid van dashboards
 - b. Voorbeelden van te meten items in dashboards zijn aantal patiënten in trials, doorlooptijd per zorglijn, acute en late toxiciteit per zorglijn, aantal incidenten per zorglijn.
 - c. Als "casemix variabele" zou hier bijv. de context meegenomen kunnen worden (academisch vs. niet academische afdeling; zelfstandig instituut vs. afdeling van ziekenhuis etc.)

4. Afspraken over verantwoordelijkheden en multidisciplinaire afstemming
 - a. Afspraken over verantwoordelijkheden: hiervoor kan bijvoorbeeld geregistreerd worden of er een goede beschrijving is voor verantwoordelijkheden voor de physician assistant en technisch geneeskundige.
 - b. Goede multidisciplinaire afstemming: hiervoor kunnen verschillende maten bedacht worden, zoals het aantal MDO's per week; toegankelijkheid van EPDs, uitwisseling van beelden etc., alsmede afspraken over hoofdbehandelaarschap.

5. Afspraken over expertise, zoals volumenormen
Hier zouden concrete afspraken gemaakt moeten worden om vast te leggen wanneer je spreekt over bijvoorbeeld "dedicated mammaradiotherapeut", en of je als niet-dedicated mammaradiotherapeut ook mammacarcinoompatiënten mag behandelen.