



Consultatiedocument voorlopige minimale dataset chronische zorg

Consultatiedocument over de Voorlopige Minimale dataset over de kwaliteit van de ketenzorg voor diabetes, COPD, CVR en hartfalen

23 juni 2009

1.	Inleiding.....	3
1.1	Aanleiding	3
1.2	Doelstelling Zichtbare Zorg Chronische Zorg	4
1.3	Totstandkoming voorlopige minimale dataset.....	4
1.4	Consultatie over de voorlopige minimale dataset	5
2	Inleiding Context en Implicaties van de voorlopige minimale dataset	6
2.1	De voorlopige minimale dataset is een eerste stap	6
2.2	De relatie tussen de voorlopige minimale dataset en functionele bekostiging.....	6
2.3	Uitgangspunten bij de definiëring van de voorlopige minimale dataset.....	7
2.4	Nog veel witte vlekken	8
3	Definities	9
4	Vragenlijst.....	12
5	MDS	15
5.1	Leeswijzer	15
5.2	MDS-tabellen	15
6	Bijlage A: Samenvatting projectplan Zichtbare Zorg - Chronische Zorg.....	28
6.1	Aanleiding	28
6.2	Doelstellingen	28
6.3	De voorlopige set kwaliteitsindicatoren	29
6.4	Implementatie en registreren	31
6.5	De voldragen minimale dataset + indicatoren	32
6.6	Organiseren draagvlak	33
6.7	Planning	36
7	Bijlage B: Inventarisatie reeds bestaande indicatoren die mogelijk zijn obv de voorlopige minimale dataset	37
8	Bijlage C: Inventarisatie reeds bestaande indicatoren die niet mogelijk zijn obv de voorlopige minimale dataset	45

1. Inleiding

Binnen het project Zichtbare Zorg – Chronische Zorg wordt kwaliteitsinformatie over de geïntegreerde zorg voor patiënten met diabetes, COPD, Cardio Vasculair Risicomanagement (CVR) en hartfalen gedefinieerd, geïmplementeerd en geborgd.

In het veld circuleren al diverse kwaliteitsindicatoren voor diabetes, COPD, hartfalen en CVR. Met het oog op de nieuwe functionele bekostiging wenst de Minister van VWS dat de transparantie per 1 januari 2010 wordt verbeterd. Op de korte termijn richt Zichtbare Zorg zich daarom op de definiëring van een voorlopige minimale dataset (MDS): de set met parameters die minimaal door ketenzorgaanbieders kan worden uitgeleverd. De MDS voorkomt een wildgroei van rapportagevragen aan zorgaanbieders over geleverde kwaliteit. Het creëert ook eenheid van taal. Op basis van deze voorlopige MDS kunnen vanaf 2010 reeds bestaande kwaliteitsindicatoren beter worden voorzien van gegevens.

Uitgangspunt voor de definiëring van de voorlopige MDS zijn de zorgstandaarden (voor zover beschikbaar) en de gegevens die ketenzorgaanbieders registreren in hun primaire proces.

Een belangrijke stap in dit project is de consultatie van alle betrokken partijen over de deelproducten die opgeleverd worden. In de periode 23 juni – 15 juli 2009 vindt de consultatie plaats van de voorlopige MDS. Deze voorlopige MDS bevat naast generiek parameters, specifieke parameters voor de aandoeningen Diabetes type II, CVR en COPD.

In onderstaand document vindt u meer informatie over de consultatie (hoofdstuk 1), over de context en de implicaties van de MDS (hoofdstuk 2), de consultatievragen (hoofdstuk 4) en de MDS (hoofdstuk 5). Hoofdstuk 3 definieert een groot aantal begrippen die in dit consultatiedocument worden gebruikt. Meer specifieke informatie over het project vindt u in bijlage A, de samenvatting van het projectplan.

1.1 Aanleiding

In de brief aan de Tweede Kamer van december 2008 'De patiënt centraal door omslag naar functionele bekostiging' kondigt de Minister van VWS aan dat Zichtbare Zorg kwaliteitsindicatoren zal ontwikkelen voor de geïntegreerde zorg (ook wel: ketenzorg). Het betreft vier chronische aandoeningen: diabetes, COPD, hartfalen en CVR. Citaat uit de brief:

"Ik ga er van uit dat er voor 1 januari 2010 nadere landelijke afspraken zijn gemaakt over de te leveren kwaliteit per product (prestatie-indicatoren). Een door cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars gedragen set indicatoren is een belangrijk onderdeel van het organiseren van de zorg rond de zorgvraag en het introduceren van specifieke bekostiging van de vier chronische ziekten. De set indicatoren zal een ontwikkeling doormaken en steeds beter passen bij de vier chronische ziekten. De set indicatoren per 1 januari 2010 is een belangrijke eerste stap. De opdracht voor het ontwikkelen van prestatie-indicatoren ligt bij het bureau Zichtbare Zorg. Dit bureau faciliteert het creëren van prestatie-indicatoren door de veldpartijen zelf."

De ontwikkeling van deze kwaliteitsindicatoren is een onderdeel van een breder programma bij het ministerie van VWS om de geïntegreerde zorg voor mensen met een chronische aandoeningen te bevorderen. Dit programma is eind 2008 gestart. Naast transparantie richt het VWS-programma zich op de verbetering van de bekostiging, verzekeringsafspraken en de ontwikkeling het zorgstandaarden.

1.2 Doelstelling Zichtbare Zorg Chronische Zorg

Doelstelling van het project Zichtbare Zorg Chronische Zorg is het ontwikkelen, implementeren en borgen van kwaliteitsinformatie over 4 chronische aandoeningen (diabetes, COPD, CVR, hartfalen) ten behoeve van patiënten/ consumenten, zorgaanbieders, toezichthouders en zorgverzekeraars. Het project richt zich primair op kwaliteitsinformatie over de zorg voor chronische zieken door ketenzorgaanbieders (zoals zorggroepen en gezondheidscentra). De informatie wordt ontwikkeld op drie pijlers:

- *Indicatoren met betrekking tot de kwaliteit van zorg*

Indicatoren over de professionele kwaliteit van de beroepsbeoefenaar. Dit betreft zowel zorginhoudelijke als proces- en structuurindicatoren over ketenzorg. Deze indicatoren zullen in grote mate zijn gerelateerd aan de zorgstandaarden;

- *Patiëntervaringen*

Gemeten via bijvoorbeeld patiëntervaringsonderzoeken zoals CQ-index;

- *Etalageplus-informatie*

Informatie over het aanbod van zorg, waarvan cliënten hebben aangegeven dat zij dit nodig hebben om hun keuze op te baseren. Etalage-plusinformatie betreft veelal feitelijke informatie en hoeft geen indicator van kwaliteit te zijn, maar geeft aan wat cliënten willen weten.

1.3 Totstandkoming voorlopige minimale dataset

Voor de totstandkoming van de voorlopige MDS heeft Zichtbare Zorg een onafhankelijke onderzoeker ingehuurd en de tussenresultaten voorgelegd aan experts en betrokkenen in het veld. We lichten dit hieronder nader toe.

De voorlopige MDS¹ is gedefinieerd onder leiding van Jeroen Struijs, onderzoeker bij het RIVM. Bij het opstellen van een de voorlopige MDS voor diabetes is gebruikt gemaakt van de expertise die op gedaan is binnen de RIVM evaluatie naar de invoering van de keten-dbc voor diabetes. In de RIVM evaluatie is veel ervaring op gedaan met de registratie en rapportage van gegevens omtrent geïntegreerde diabeteszorg.

Bij de voorlopige MDS voor COPD en CVR is gebruik gemaakt van de expertise van onderzoekers van het Erasmus MC die in het kader van het ZonMw programma Diseasemanagement een inventarisatie hebben gemaakt van wat de huidige ketenzorgaanbieders nu registreren en op korte termijn zouden kunnen rapporteren aan gegevens.

De tussenresultaten van de voorlopige MDS heeft Zichtbare Zorg aan een groot aantal experts en betrokkenen voorgelegd. Allereerst aan het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (zie hoofdstuk 3 voor toelichting), dat voor dit project als adviescommissie fungeert. Het advies van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden wordt eind juni verwacht en is dus nog niet verwerkt. Ten tweede zijn de tussenresultaten in discussiebijeenkomsten voorgelegd aan zorgaanbieders, zorgverzekeraars en andere betrokkenen in het veld (11 en 16 juni 2009). De bevindingen van de discussiebijeenkomsten zijn verwerkt in de voorlopige MDS die nu ter consultatie voorligt.

Deze consultatie is de laatste stap in de totstandkoming van de voorlopige MDS. De bevindingen van de consultatie en het Coördinatieplatform worden gebruikt om de voorlopige MDS aan te passen. Jeroen Struijs zal beargumenteren waarom de bevindingen al dan niet tot aanpassing van de voorlopige MDS leiden.

¹ Jeroen Struijs is niet verantwoordelijk voor de aandoeningsspecifieke parameters voor hartfalen.

1.4 Consultatie over de voorlopige minimale dataset

Hoofdstuk 5 van dit document is bedoeld als discussiestuk om samen met de betrokkenen in de zorg te komen tot een gedeelde definiëring van de voorlopige MDS. Doel van de consultatie is om vanuit een groot aantal kennisgebieden (waaronder zorginhoudelijk, zorginkoop, toezicht, patiëntenbelangen, ICT, meet- en analysemethoden) commentaar te verzamelen.

De definiëring van de voorlopige MDS wordt ter consultatie aan betrokkenen in het veld aangeboden. De consultatie staat open voor iedereen en is via de website van Zichtbare Zorg te downloaden (zie onder). Om te bevorderen dat de meest betrokken veldpartijen reageren, verzoekt Zichtbare Zorg hen via een mailing om te participeren in de consultatie.

Zichtbare Zorg vraagt alle betrokkenen om op- en aanmerking bij de definiëring van de voorlopige MDS te leveren. Hoofdstuk 4 van dit document bevat een aantal expliciete consultatievragen. We vragen u nadrukkelijk om in ieder geval op de consultatievragen uw reactie te geven, met daarbij het nummer van de consultatievraag. Daarnaast is Zichtbare Zorg uiteraard benieuwd naar eventuele andere punten bij de definiëring van de voorlopige MDS, gaarne onder vermelding van de paragraaf van het consultatiedocument waar uw eventuele reactie betrekking op heeft.

De reacties op het consultatiedocument worden via de website van Zichtbare Zorg openbaar gemaakt, zodat iedereen de verschillende standpunten en inzichten kan leren kennen. Alleen wanneer hiertoe expliciet wordt verzocht, zal een reactie niet openbaar worden gemaakt.

De planning van dit consultatietraject is als volgt:

- 23 juni 2009 Publicatie van consultatiedocument
- 15 juli 2009 Einde reactietermijn
- Eind juli 2009 Publicatie van de voorlopige MDS na verwerking van reacties op dit consultatiedocument

U kunt uw reactie richten aan:

Zichtbare Zorg
Postbus 16119
2500 BC Den Haag
e-mail: consultatiezizo@igz.nl (digitale reacties hebben onze voorkeur!)

Achtergrondinformatie en een elektronische versie van dit document zijn beschikbaar op www.zichtbarezorg.nl/consultatie

Op deze website worden tevens de reacties op dit consultatiedocument gepubliceerd

2 Inleiding Context en Implicaties van de voorlopige minimale dataset

2.1 De voorlopige minimale dataset is een eerste stap

In het project Chronische Zorg bevordert Zichtbare Zorg de transparantie van de kwaliteit van de ketenzorg voor diabetes, COPD, hartfalen en Cardio Vasculair Risicomanagement (CVR). Doelstelling is dat patiënten, verzekeraars en toezichthouders inzicht krijgen in de geleverde kwaliteit van individuele ketenzorgaanbieders. Ook is het doel dat zorgaanbieders zelf inzicht krijgen hoe ze hun kwaliteit kunnen verbeteren.

Voor de lange termijn start Zichtbare Zorg in de tweede helft van 2009 een onderzoek naar de vraag wat onder de kwaliteit van ketenzorg voor de vier genoemde aandoeningen wordt verstaan. Op basis daarvan zal Zichtbare Zorg indicatoren ontwikkelen die de kwaliteit inzichtelijk maken (indicatorenset) en de data definiëren die ketenzorgaanbieders moeten registreren en aanleveren om de indicatoren te vullen (minimale dataset, MDS). Zichtbare Zorg beoogt dat deze veldragen MDS + indicatoren kan worden geïmplementeerd vanaf 2012. Zie voor meer informatie hierover bijlage A.

Met het oog op de nieuwe functionele bekostiging voor diabetes, COPD, hartfalen en CVR wenst de Minister van VWS dat de transparantie ook al per 1 januari 2010 wordt verbeterd. Omdat in het veld al diverse kwaliteitsindicatoren voor deze aandoeningen circuleren, richt Zichtbare Zorg zich op de korte termijn op de definiëring van een voorlopige MDS. Met de komst van de voorlopige MDS wordt voorkomen dat een wildgroei ontstaat van rapportage-vragen aan zorgaanbieders over geleverde kwaliteit. Het creëert ook eenheid van taal. Op basis van deze voorlopige MDS kunnen vanaf 2010 reeds bestaande kwaliteitsindicatoren beter worden voorzien van gegevens. Zichtbare Zorg zal de voorlopige MDS in de tweede helft van juli vaststellen.

2.2 De relatie tussen de voorlopige minimale dataset en functionele bekostiging

De door de minister aangekondigde invoering van functionele bekostiging, de daarbij behorende zorgstandaarden en de daarop gebaseerde kwaliteitsinformatie dienen in zeer korte tijd tot stand te komen. In juli van dit jaar zal de Tweede Kamer hier met de Minister opnieuw over spreken en een definitief besluit is in september te verwachten. Vooruitlopend op dit besluit heeft Zichtbare Zorg ervoor gekozen om in 2009 slechts een voorlopige MDS te definiëren. Deze keuze is gemaakt omdat in het korte tijdsbestek dat de Minister voor ogen heeft onvoldoende ruimte is voor een uitgebreid traject zoals gebruikelijk bij Zichtbare Zorg.

Welke implicaties brengt het vaststellen van de MDS met zich mee?

- De voorlopige MDS is wat betreft het gebruik direct gekoppeld aan de nieuwe beleidsregels van de NZa over de functionele bekostiging van de chronische zorg voor diabetes, COPD, CVR en hartfalen (keten-DBC's). Daaruit volgt dat de voorlopige MDS kan worden gebruikt in de contractuele relatie tussen ketenzorgaanbieders en zorgverzekeraars. In aanvulling hierop kunnen toezichthouders als de IGZ en de NZa de MDS op grond van hun bevoegdheden gebruiken om in hun informatiebehoefte te voorzien.
- De NZa heeft het voornemen om aanbieders die gebruik maken van bovengenoemde keten-DBC's de plicht op te leggen dat ze de MDS kunnen uitleveren. De plicht rust op de ketenzorgaanbieder (hoofdaannemer) bij wie de zorgverzekeraar de integrale zorg contracteert. De plicht beperkt zich vanzelfsprekend tot de aandoening(en) die via een keten-DBC is/zijn contracteert. De plicht zal ingaan per januari 2010. Op grond hiervan hebben de ketenzorgaanbieders de mogelijkheid om individuele verzekeraars en toezichthouders proactief of op verzoek de informatie te bieden.²

² Over een meer centrale infrastructuur wordt in de tweede fase van het project besloten.

- De voorlopige MDS is minimaal. Dit impliceert dat ketenzorgaanbieders, verzekeraars en toezichthouders in onderling overleg de mogelijkheid hebben om aanvullende informatie aan te bieden dan wel uit te vragen.
- Niet alle in de voorlopige MDS opgenomen parameters zullen door de NZa verplicht worden gesteld. Parameters zijn optioneel wanneer de verwachting is dat een groot deel van de ketenzorgaanbieders per januari 2010 nog niet in staat is om de gegevens (uniform) uit te leveren. De optionele parameters kunnen wel in onderling overleg tussen partijen aangeboden / uitgevraagd worden. De optionele parameters worden waarschijnlijk verplicht gesteld in de volwaardige MDS (beoogde implementatie 2012).
- Aanbieders die niet kunnen voldoen aan de MDS-verplichting kunnen terugvallen op de bestaande bekostigingsmogelijkheden voor deze chronische patiënten. Noch zorgverzekeraars, noch aanbieders zijn verplicht om vanaf januari 2010 gebruik te maken van de mogelijkheid om keten-DBC's te contracteren.

2.3 Uitgangspunten bij de definiëring van de voorlopige minimale dataset

Bij het opstellen van de voorlopige MDS zijn de volgende uitgangspunten gehanteerd:

- Als kader voor wat onder de kwaliteit van zorg wordt verstaan, gaat Zichtbare Zorg uit van de zorgstandaarden (voor zover beschikbaar³). Een zorgstandaard beschrijft immers waar goede zorg voor een specifieke aandoening minimaal aan moet voldoen, gezien vanuit het patiëntenperspectief.
- De voorlopige MDS gaat uit van gegevens die een ketenzorgaanbieder in zijn contacten met de patiënt registreert. Dit bevordert de herkenbaarheid en acceptatie van de voorlopige MDS bij ketenzorgaanbieders, alsmede de juistheid (betrouwbaarheid) van de informatie-uitwisseling en transparantie. Bovendien worden extra administratieve lasten bij ketenzorgaanbieders voorkomen.

Omdat Zichtbare zorg uitgaat van data die een ketenzorgaanbieder in het reguliere zorgproces registreert, ligt het in de rede dat de MDS wordt opgebouwd uit de gegevens die ketenzorgaanbieders op patiëntniveau registreren. De data uit het reguliere zorgproces kunnen dan zonder bewerkingen door de ketenzorgaanbieder automatisch de MDS vullen.

Op basis van de MDS kunnen zorgaanbieders reeds bestaande indicatoren construeren, zodat ze hun kwaliteit van zorg inzichtelijk kunnen maken voor patiënten, zorgverzekeraars en toezichthouders. Momenteel is hiervoor nog geen centrale infrastructuur gereed; hierover wordt in de tweede fase van het project besloten. Zichtbare Zorg heeft ter informatie in bijlage B een inventarisatie opgenomen van de bij ons bekende reeds bestaande indicatoren die op basis van de MDS kunnen worden geconstrueerd. Bijlage C bevat een inventarisatie van de bij ons reeds bekende indicatoren die *niet* mogelijk zijn op basis van de MDS. Zichtbare Zorg levert deze inventarisaties louter als service; de indicatoren zijn niet ontwikkeld, bewerkt of beoordeeld door Zichtbare Zorg.

Door deze uitgangspunten verwacht Zichtbare Zorg te realiseren dat de transparantie over de kwaliteit van de zorg verbetert als de functionele bekostiging van kracht wordt.

³ Voor hartfalen bestaat op dit moment nog geen (concept-) zorgstandaard. Zichtbare Zorg gaat daarom voorlopig uit van de multidisciplinaire richtlijn voor chronisch hartfalen van het CBO.

2.4 Nog veel witte vlekken

Zoals eerder vermeld is de doelstelling van Zichtbare zorg om kwaliteitsinformatie te genereren over de ketenzorg voor diabetes, COPD, hartfalen en CVR ten behoeve van patiënten/consumenten, zorgaanbieders, toezichthouders en zorgverzekeraars. De voorlopige MDS bevat echter nog veel witte vlekken.

Ten eerste adresseert de voorlopige MDS nog niet patiëntervaringen, etalageplus-informatie en alle kwaliteitsaspecten van zorg. Deze witte vlekken zijn een gevolg van de korte doorlooptijd waarin de voorlopige MDS tot stand komt, de implementeerbaarheid, het verplichtende karakter van de MDS, de wens om fouten in de MDS te vermijden en de administratieve lasten zo laag mogelijk te houden. Deze witte vlekken zullen in de tweede fase van het project worden ingevuld, zodat de voldragen MDS + indicatorenset zal voorzien in alle kwaliteitsaspecten (beoogde invoering vanaf 2012).

Ten tweede ontbreken op dit moment nog structuurindicatoren die iets zeggen over de ketensamenwerking van de deelnemende zorgaanbieders, omdat geen structuurindicatoren zijn gevonden met brede toepassing in het veld. Structuurindicatoren over ketensamenwerking worden deze zomer opgesteld en zullen in september ter consultatie worden voorgelegd. Deze meer op structuur en proces gerichte parameters zullen op het niveau van de ketenzorg-organisatie (samenwerkende zorgaanbieders) worden uitgevraagd en niet op het niveau van de patiënt.

3 Definities

<i>Aandoenings specifieke parameter</i>	Een variabele die voor één chronische aandoening met een bepaalde definitie wordt vastgelegd in de MDS. Dit in tegenstelling tot een generieke parameter, die voor meerdere chronische aandoeningen wordt vastgelegd.
<i>Coördinatieplatform Zorgstandaarden</i>	Een platform geïnitieerd door ZonMW, in opdracht van het ministerie van VWS, met de opdracht om een raamwerk te bouwen die de samenhang tussen zorgstandaarden bevordert. Het ministerie wenst dat de zorgstandaarden voor de verschillende chronische aandoeningen qua opbouw (zorginhoudelijke deel) en 'organisatie-aspecten' op elkaar afgestemd worden. In het coördinatieplatform zitten mensen met kennis en ervaring t.a.v. de ontwikkeling van zorgstandaarden én die de praktijk aan zorgaanbieders-, patiënten- en verzekeraarskant goed kennen.
<i>Functionele bekostiging</i>	Functionele bekostiging gaat uit van de zorgvraag van de patiënt (vraagsturing) en is niet gebaseerd op de hulpverlener of organisatie die het levert (aanbodsturing). Het gaat niet om 'wie' maar om 'wat' wordt bekostigd. Zie ook de definitie van keten-DBC.
<i>Geïntegreerde zorg</i>	Geïntegreerde zorg betreft multidisciplinaire zorg die door meer zorgaanbieders met verschillende discipline achtergrond in samenhang geleverd wordt en waarbij regie noodzakelijk is om het zorgproces rondom de patiënt te leveren (NZa, <i>Functionele bekostiging: vier niet-complexe chronische zorgvormen</i> , 2009).
<i>Generieke parameter</i>	Een variabele die voor meerdere chronische aandoeningen volgens dezelfde definitie wordt vastgelegd in de MDS. Dit in tegenstelling tot een aandoenings specifieke parameter, die alleen voor één aandoening wordt vastgelegd.
<i>Gezondheidscentrum</i>	Een gezondheidscentrum is een structureel multidisciplinair samenwerkingsverband voor de eerstelijnsgezondheidszorg waarbij die samenwerking in ieder geval bestaat uit samenwerking tussen een huisarts met één of meer zorgaanbieders (NZa, 2009).
<i>Hoofdaannemer</i>	De hoofdaannemer is een zorgaanbieder die integrale zorg contracteert bij een zorgverzekeraar en zo nodig diensten (consult internist, diagnostiek) inkoopt bij andere aanbieders. Zie verder de definitie van 'Functionele bekostiging'.

<i>Keten-DBC</i>	Bij keten-DBC's wordt de bekostiging gebaseerd op functieomschrijvingen, waardoor een betaaltitel voor geïntegreerde zorg ontstaat. Daarmee kan door de zorgverzekeraars de zorg integraal worden ingekocht en worden zorgaanbieders gestimuleerd om te gaan samenwerken in ketens die zijn vormgegeven rondom de zorgvraag. Bij integrale inkoop contracteert de zorgverzekeraar bij één 'hoofdaannemer' de integrale zorg, die zo nodig diensten (consult internist, diagnostiek) kan inkopen bij andere aanbieders.
<i>Ketenzorg</i>	Ketenzorg betreft een samenwerkingsverband tussen zorgaanbieders die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, met de patiënt als middelpunt. Het ketenzorgproces bevat de opeenvolgende stappen van hulpvraag tot zorgverlening. Het gaat over de zorg die, uit het perspectief van de patiënt, een continu karakter heeft door het afstemmen en samenwerken van de betrokken beroepsgroepen en instellingen (NZa, 2009).
<i>Minimale dataset (MDS)</i>	De set met parameters die minimaal door ketenzorgaanbieders kan worden uitgeleverd. In onderhavig project is onderscheid tussen de voorlopige MDS en de voldragen MDS + indicatoren. Zie de betreffende definities.
<i>Optionele parameter</i>	De NZa heeft het voornemen om de MDS verplicht op te leggen aan ketenzorgaanbieders die gebruik maken van nieuwe beleidsregels voor functionele bekostiging van chronische zorg voor diabetes, COPD, CVR en hartfalen. De verplichting betreft NIET de optionele parameters, omdat de verwachting is dat ketenzorgaanbieders deze gegevens per 1 januari 2010 nog niet uniform kunnen uitleveren.
<i>Parameter</i>	Een variabele die volgens een bepaalde definitie wordt vastgelegd in de voorlopige MDS. In de voorlopige MDS wordt onderscheid gemaakt tussen enerzijds optionele en verplichte parameters en anderzijds tussen generieke en aandoenings specifieke parameters. Zie betreffende definities.
<i>Structuurindicator</i>	Een structuurindicator meet elementen van de voorzieningsstructuur die de zorgverlening mogelijk maken. Structuurindicatoren zijn bijvoorbeeld 'het percentage patiënten met een individueel zorgplan' of 'het percentage zorgverleners binnen het behandelteam van de ketenzorg dat deskundig is in het ondersteunen van zelfmanagement'. Structuurindicatoren geven informatie over de organisatie en logistiek van een systeem en/of de omstandigheden geschikt zijn om de gewenste zorg te leveren.
<i>Verplichte parameters</i>	De NZa heeft het voornemen om de MDS verplicht op te leggen aan ketenzorgaanbieders die gebruik maken van nieuwe beleidsregels voor functionele bekostiging van chronische zorg voor diabetes, COPD, CVR en hartfalen. De verplichting betreft alleen de verplichte parameters. Zie paragraaf 2.2 voor context en implicaties.

*Voldragen
MDS + indicatoren*

De set met parameters die volgens planning vanaf 2012 minimaal door ketenzorgaanbieders kan worden uitgeleverd. De set adresseert de volledige informatiebehoefte over de kwaliteit van zorg. Op basis van onderzoek naar wat onder de kwaliteit van ketenzorg voor diabetes, COPD, CVR en hartfalen wordt verstaan, worden indicatoren ontwikkeld en de MDS gedefinieerd. De voldragen MDS bevat aanvullingen (en zo nodig bijstellingen) op de voorlopige MDS.

Voorlopige MDS

De set met parameters die vanaf 2010 minimaal door ketenzorgaanbieders kan worden uitgeleverd. De set heeft een voorlopig karakter, omdat het nog niet de volledige informatiebehoefte over de kwaliteit van zorg adresseert. De voorlopige MDS wordt in een later stadium aangevuld (en zo nodig bijgesteld) tot een voldragen MDS + indicatorenset.

Zichtbare Zorg

Al enige jaren wordt door verschillende sectoren in de gezondheidszorg gewerkt aan het inzichtelijk maken van de kwaliteit van de geleverde zorg. Transparantie van kwaliteit is ook een belangrijk speerpunt van het huidige kabinet. Sectoren zorgen zelf voor transparantie. In elke sector werken verzekeraars, zorgaanbieders, PGO-organisaties en de IGZ samen om dit doel te bereiken. Het resultaat is dat er in iedere sector een breed gedragen set openbaar gepubliceerde informatie over kwaliteit van de geleverde zorg wordt vastgesteld. Om de zorgsectoren te ondersteunen bij het bereiken van deze ambitieuze doelstelling heeft de IGZ in opdracht van het ministerie van VWS het programma Zichtbare Zorg opgericht. Het programma ondersteunt de sectoren en verbindt de ontwikkelingen. Daarnaast zal het programma zich inzetten om maximaal te waarborgen dat de gepubliceerde informatie valide, betrouwbaar en daadwerkelijk vergelijkbaar is.

Zorggroep

Een zorggroep is een organisatie waarbinnen een groep zorgaanbieders zich in een juridische entiteit hebben verenigd om de zorgverlening op het gebied van één of meer (chronische) ziekten te verzorgen. Zij sluiten contracten met zorgverzekeraars om de chronische zorg in een bepaalde regio te coördineren en uit te voeren (NZa, 2009).

Zorgstandaard

Een zorgstandaard beschrijft waar goede zorg voor een specifieke aandoening minimaal aan moet voldoen, gezien vanuit het patiëntenperspectief (VWS, *Programmatische aanpak van chronische ziekten*, TK 2007-2008, 31200 XVI nr. 155).

4 Vragenlijst

1. Aansluiting bij registraties in zorgproces

Insteek van Zichtbare zorg is dat de voorlopige MDS uitgaat van gegevens die een ketenzorgaanbieder in zijn contacten met de patiënt registreert. Dit bevordert de herkenbaarheid en acceptatie van de voorlopige MDS bij ketenzorgaanbieders, alsmede de juistheid (betrouwbaarheid) van de informatie-uitwisseling en transparantie. Bovendien worden extra administratieve lasten bij ketenzorgaanbieders voorkomen.

Vraag 1) Sluit de voorlopige MDS volledig aan bij de gegevens die een ketenzorgaanbieders in zijn contacten met de patiënt registreert? Zo niet, op welke onderdelen niet?

2. Aansluiting bij informatiebehoefte patiënten, zorgaanbieders, verzekeraars en toezichthouders

Zoals gezegd is de doelstelling van Zichtbare zorg om kwaliteitsinformatie te genereren over de ketenzorg voor diabetes, COPD, hartfalen en CVR ten behoeve van patiënten/consumenten, zorgaanbieders, toezichthouders en zorgverzekeraars. De voorlopige MDS adresseert echter nog niet patiëntervaringen, etalageplus-informatie en alle kwaliteitsaspecten van zorg. Dit is het gevolg van de korte doorlooptijd waarin de voorlopige MDS tot stand komt, de implementeerbaarheid, het verplichtende karakter van de MDS, de wens om fouten in de MDS te vermijden en de administratieve lasten zo laag mogelijk te houden.

Gegeven deze beperkingen blijft de doelstelling van Zichtbare zorg overeind dat de kwaliteitsinformatie dient te voorzien in de informatiebehoefte van consumenten, zorgaanbieders, toezichthouders en zorgverzekeraars.

Vraag 2) Sluit de voorlopige MDS (en de indicatoren die er mee kunnen worden geconstrueerd) aan bij de informatiebehoefte van

- a) patiënten/consumenten?**
 - i. Welke onderdelen ontbreken, terwijl die – gegeven de beperkingen – wel wenselijk zijn in de voorlopige MDS?
 - ii. Welke onderdelen (die wel zijn opgenomen) zijn overbodig?
- b) zorgaanbieders?**
 - i. Welke onderdelen ontbreken, terwijl die – gegeven de beperkingen – wel wenselijk zijn in de voorlopige MDS?
 - ii. Welke onderdelen (die wel zijn opgenomen) zijn overbodig?
- c) toezichthouders?**
 - i. Welke onderdelen ontbreken, terwijl die – gegeven de beperkingen – wel wenselijk zijn in de voorlopige MDS?
 - ii. Welke onderdelen (die wel zijn opgenomen) zijn overbodig?
- d) zorgverzekeraars?**
 - i. Welke onderdelen ontbreken, terwijl die – gegeven de beperkingen – wel wenselijk zijn in de voorlopige MDS?
 - ii. Welke onderdelen (die wel zijn opgenomen) zijn overbodig?

3. Technische specificaties

Voor informatie-uitwisseling tussen zorgaanbieders en het bevorderen van transparantie is het noodzakelijk dat ketenzorgaanbieders op uniforme wijze kunnen rapporteren. Hiertoe is het noodzakelijk om voor alle parameters de technische specificaties (operationalisatie) vast te stellen. Feit is dat ketenzorgaanbieders de parameters nu op diverse manieren registreren (verschillende technische specificaties). Voorbeelden zijn de registratie van een datum (dd/mm/yy, dd/mm/yyyy,

yyyy/mm/dd, etc.) en iemands lengte (1,80 meter of 180 cm). Zichtbare zorg stelt voor om voor de technische specificaties aan te sluiten bij de standaarden van Nictiz. Nictiz ontwerpt met en voor de sector de landelijke standaarden voor elektronische communicatie in de zorg, ondersteunt de totstandkoming van werkende ICT-toepassingen met landelijk rendement en draagt actief bij aan beleidsvorming voor ICT in de zorg op nationaal en internationaal gebied. Het bestuur van Nictiz opereert onafhankelijk en is samengesteld op basis van inhoudelijke expertise.

Zichtbare zorg merkt op dat de door Nictiz geformuleerde standaarden (nog) niet door alle ketenzorgaanbieders worden toegepast. Ketenzorgaanbieders die andere standaarden hanteren hebben de keuze om hun ICT aan te passen of om een extra ICT-module te implementeren die de data converteert naar de technische specificaties van de MDS.

Vraag 3) Is het wenselijk dat Zichtbare zorg voor de operationalisatiemethode zo veel mogelijk aansluit bij de standaarden van Nictiz?

4. Implementatie van NDF-kernset

Insteek van Zichtbare Zorg is om zo veel mogelijk aan te sluiten bij en gebruik te maken van initiatieven in het veld. Hiermee beoogt Zichtbare Zorg te bevorderen dat de voorlopige MDS aansluit bij de praktijk en bij de behoeften in het veld. Ook beoogt Zichtbare Zorg op deze manier het draagvlak voor de voorlopige MDS te bevorderen. Om deze reden gaat Zichtbare Zorg uit van de zorgstandaarden die zijn/worden ontwikkeld. Voor diabetes beoogt Zichtbare Zorg bovendien om de kernset te implementeren van e-diabetes die door NDF is ontwikkeld in samenwerking met Nictiz Nictiz.^{4 5}

Vraag 4) Is het wenselijk dat Zichtbare zorg voor diabetes in de voorlopige MDS gebruik maakt van de NDF-kernset?

5. Indeling per aandoening

De voorlopige MDS hanteert voor elke aandoening de volgende indeling:

1) patiëntgegevens, 2) contacten/activiteiten, 3) labbepalingen, 4) medicatie en 5) risicofactoren en multimorbiditeit. Een logische indeling is noodzakelijk voor de implementatie van de MDS en om na registratie alle benodigde informatie uit de MDS te kunnen destilleren.

Vraag 5) Is de indeling van de voorlopige MDS logisch met het oog op de implementatie en de informatiebehoefte? Zo niet, welke verbeteringsuggesties heeft u?

6. Omvang voorlopige MDS

De omvang van de voorlopige MDS is een resultante van diverse afwegingen. Enerzijds is het met het oog op informatie-uitwisseling tussen zorgaanbieders en het bevorderen van transparantie (kwaliteitsindicatoren) wenselijk dat de voorlopige MDS zo groot mogelijk is. Anderzijds is het wenselijk om de voorlopige MDS klein te houden, gelet op het voorlopige karakter van de MDS, de korte doorlooptijd waarin de voorlopige MDS tot stand komt, de implementeerbaarheid, het verplichtende karakter van de MDS, de wens om fouten in de MDS te vermijden en de administratieve lasten.

⁴ De MDS diabetes van Zichtbare Zorg is iets kleiner dan de NDF kernset, omdat de NDF Kernset E-Diabetes in eerste instantie een 'communicatieset' is (ontwikkeld voor de communicatie tussen zorgverleners), waar de MDS Diabetes een 'informatieset' moet worden (kwaliteitsinformatie over ketenzorg voor patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers). De originele NDF Kernset E-diabetes is te downloaden via [www. Diabetesfederatie.nl](http://www.Diabetesfederatie.nl)

⁵ Dezelfde insteek zal ZiZo hanteren bij de ontwikkeling van de voldragen MDS met kwaliteitsindicatoren. ZiZo beoogt dan ook zo veel mogelijk gebruik te maken van vergelijkbare initiatieven op het gebied van COPD, hartfalen en CVR die momenteel nog niet gereed zijn voor implementatie.

Vraag 6a) Welke andere overwegingen dienen nog te worden meegenomen met betrekking tot de omvang van de voorlopige MDS?

Vraag 6b) Is de omvang van de MDS goed

- i. voor wat betreft diabetes?
- ii. voor wat betreft COPD?
- iii. voor wat betreft hartfalen?
- iv. voor wat betreft CVR?
- v. voor wat betreft de totale MDS?

7. Eindoordeel

Aan de hand van bovenstaande vragen heeft u de voorlopige MDS vanuit 6 invalshoeken beoordeeld.

Vraag 7a) Welke invalshoeken ontbreken nog? Hoe beoordeelt u de voorlopige MDS op deze invalshoeken?

Vraag 7b) Wat is uw totaaloordeel over de voorlopige MDS (accepteren, verwerpen of accepteren onder voorwaarden)?

5 Minimale Dataset

In onderstaande concept-tabellen vindt u de voorlopige MDS voor Diabetes II, COPD, CVR en hartfalen.

Voor de aandoeningsspecifieke parameters voor hartfalen geldt het voorbehoud dat medio juli een concept zorgstandaard zorgstandaard gereed is en/of onderliggende richtlijnen aangewezen zijn, op basis waarvan in de ogen van de betrokken veldpartijen verantwoorde contractering van deze ketenzorg mogelijk is.

Indien medio juli blijkt dat aan dit voorbehoud niet wordt voldaan, dan worden voor hartfalen alleen generieke parameters opgenomen.

Zoals gezegd ontbreken momenteel nog structuurindicatoren die iets zeggen over de ketensamenwerking van de deelnemende zorgaanbieders. Deze structuurindicatoren zullen deze zomer worden opgesteld en in september ter consultatie worden voorgelegd.

5.1 Leeswijzer

Onderstaande tabellen bevatten achtereenvolgens de MDS voor diabetes, COPD, CVR en hartfalen. De tabellen van de MDS bevatten generieke en aandoeningsspecifieke parameters. De generieke parameters (blauw gekleurd) zijn bij alle aandoeningen hetzelfde. Voor de leesbaarheid worden beurtelings twee kleuren blauw gebruikt; dat heeft verder geen betekenis. De aandoeningsspecifieke parameters zijn geel gekleurd voor diabetes, oranje voor COPD, roze voor CVR en grijs voor hartfalen. Voor de leesbaarheid worden beurtelings twee kleuren geel (respectievelijk oranje, roze, grijs) gebruikt; dat heeft verder geen betekenis.

De tabellen van de MDS tellen 5 kolommen:

- A Definitie van de parameter
- B Operationalisatie: geeft aan welke codering gebruikt dient te worden.
Hierbij is waar mogelijk aangesloten bij de operationalisatie van gegevens zoals Nictiz deze opgesteld heeft. Eenduidige operationalisatie is de sleutel naar eenheid van taal en vergelijkbare gegevens.
- C Voorbeeld van een mogelijke operationalisatie uit kolom D.
- D Opmerkingen van de onderzoeker
- E Haalbaarheid volgens expertopinie/bestaand onderzoek.

5.2 MDS-tabellen

Concept minimale dataset Diabetes

<i>Parameter</i>	<i>V=verplicht, O=Optioneel</i>	<i>Operationalisatie</i>	<i>Voorbeeld</i>	<i>Opmerkingen</i>	<i>Haalbaarheid obv RIVM evaluatie/ expert opinie</i>
Bestand 1: Patientgegevens					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Een zorgtraject wordt gedefinieerd als de zorg geleverd binnen het keten-dbc contract. Meerdere zorgtrajecten zijn binnen één kalenderjaar mogelijk. Ieder zorgtraject krijgt een uniek zorgtrajectnummer.	100%
Begindatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20100101		onbekend
Einddatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20101231		onbekend
Reden_einddatum_zorgtraject	V	1= einde kalenderjaar, 2= verwijzing naar 2e lijn, 3= overlijden, 4= andere aandoening met keten-dbc, 5=overstap ketenzorgorganisatie, 6= ernstige comorbiditeit, 7= overig, 99= onbekend	1	Toelichting zie bestand 1.	onbekend
Geboortedatum	V	YYYYMMDD	19741018		99%
Geslacht	V	F= female, M= male, Un= Undifferentiated	M		99%
Datum diagnose	V	YYYYMMDD	2005	Jaartal indien exacte datum diagnose niet bekend.	95%
Type	V	1= type 1, 2= type 2, 3= overig, 99= onbekend	2		99%
Bestand 2: Activiteiten/contacten					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Toelichting zie bestand 1.	onbekend
Uniek contactmomentnr.	V	Nummer			100%

Type contact	V	1= jaarcontrole, 2= kwartaalcontrole, 3= voetonderzoek, 4= oogonderzoek, 5= additioneel contact, 6= etc, 99= onbekend	1	beperkt zich tot alleen contacten die binnen de keten-dbc contract vallen. Volledige lijst met verschillende zorgactiviteiten zal aangeleverd worden door NICTIZ.	70%
Datum contact	V	YYYYMMDD	20090602		80%
Type_zorgverlener	V	1= huisarts, 2=POH , 3= etc., 99= onbekend	2	Overzicht met voor iedere zorgverlener een unieke code (de zogenaamde role code) zal aangeleverd worden door NICTIZ	40%
Lengte	V	in cm	178		afhankelijk van dzg
Gewicht	V	in kg	75		88%
Systolische bloeddruk	V	in mmHg	120		95%
Diastolische bloeddruk	V	in mmHg	80		85%
Retinopathie	V	Operationalisatie door NICTIZ	2		onbekend
Voetafwijking	V	Operationalisatie door NICTIZ	2		onbekend
Bestand 3: Labbepalingen					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN		Toelichting zie bestand 1.	100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Toelichting zie bestand 1.	onbekend
Datum labonderzoek	V	YYYYMMDD	201000418		100%
Parameter labonderzoek	V	Hierbij zal aangesloten worden bij NICTIZ specificaties	hba1c	Beperkt zich tot HbA1c, totaal cholesterol, HDL cholesterol, LDL cholesterol, triglyceriden, creatinine, albuminurie	100%
Uitslag labonderzoek	V		6,7	de waarde van desbetreffende parameter	verschilt per labbepaling (hba1c 95% - microalb. 70%)
Bestand 4: Medicatie					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%

Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Toelichting zie bestand 1.	onbekend
Receptdatum	V	YYYYMMDD	20090520		95%
ATC code	V			Limitatieve lijst met ATC codes volgt	afhankelijk van dzg
Bestand 5: risicofactoren en multimorbiditeit					
ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Toelichting zie bestand 1.	100%
Rook status	V	1= rookt, 2= nee, vroeger wel, 3= nee nooit	3		afhankelijk van dzg
Bestaande comorbiditeit_1	V	1= cva, 2=...,3=... 99= geen comorbiditeit	99	Alleen indien er sprake is meerdere chronische aandoeningen. Operationalisatie door NICTIZ	onbekend
Datum_diagnose_comorbiditeit_1	V	YYYYMMDD			onbekend
Bestaande comorbiditeit_2	O	1= cva, 2=...,3=... 99= geen comorbiditeit		Alleen indien er sprake is meerdere chronische aandoeningen. Operationalisatie door NICTIZ	onbekend
Datum_diagnose_comorbiditeit_2	O	YYYYMMDD			onbekend
Bestaande comorbiditeit_3	O	1= cva, 2=...,3=... 99= geen comorbiditeit		Alleen indien er sprake is meerdere chronische aandoeningen. Operationalisatie door NICTIZ	onbekend
Datum_diagnose_comorbiditeit_3	O	YYYYMMDD			onbekend
Complicaties_1	V	Operationalisatie door NICTIZ			onbekend
Datum_diagnose_complicatie_1	V	YYYYMMDD			onbekend
Complicaties_2	O	Operationalisatie door NICTIZ			onbekend
Datum_diagnose_complicatie_2	O	YYYYMMDD			onbekend
Complicaties_3	O	Operationalisatie door NICTIZ			onbekend
Datum_diagnose_complicatie_3	O	YYYYMMDD			onbekend

Concept minimale dataset COPD

<i>Parameter</i>	<i>V=verplicht O=Optioneel</i>	<i>Operationalisatie</i>	<i>Voorbeeld</i>	<i>Opmerkingen</i>	<i>Haalbaarheid obv RIVM evaluatie/ expert opinie</i>
Bestand 1: Patientgegevens					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer		Een zorgtraject wordt gedefinieerd als de zorg geleverd binnen het keten-dbc contract. Meerdere zorgtrajecten zijn binnen één kalenderjaar mogelijk. Ieder zorgtraject krijgt een uniek zorgtrajectnummer.	onbekend
Begindatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20100101		onbekend
Einddatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20101231		onbekend
Reden_einddatum_zorgtraject	V	1= einde kalenderjaar, 2= verwijzing naar 2e lijn, 3= overlijden, 4= andere aandoening met keten-dbc, 5=overstap ketenzorgorganisatie, 6= ernstige comorbiditeit, 7= overig, 99= onbekend	1	Toelichting volgt	onbekend
Geboortedatum	V	YYYYMMDD	19741018		99%
Geslacht	V	F= female, M= male, Un= Undifferentiated	M		99%
Datum diagnose	V	YYYYMMDD	2005	Jaartal indien exacte datum diagnose niet bekend	95%
Type	V	1=Gold 1, 2= Gold 2, 3= Gold 3, 4= Gold 4, 99= onbekend	2		99%
Bestand 2: Activiteit/contact					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer		Zie bestand 1.	onbekend
Zorgactiviteitnr.	V	Nummer			onbekend

Type contact	V	1= jaarcontrole, 2= kwartaalcontrole, 3= voetonderzoek, 4= oogonderzoek, 5= additioneel contact, 6= etc., 99= onbekend	1	beperkt zich tot alleen contacten die binnen de keten-dbc contract vallen. Volledige lijst met zorgactiviteiten zal aangeleverd worden door NICTIZ, waarbij gestreefd wordt naar unieke activiteitenlijst 'over' de verschillende chronische ziekten heen.	70%
Datum contact	V	YYYYMMDD	20090602		80%
Type_zorgverlener	V	1= huisarts, 2= POH , 3= etc., 99= onbekend	2	Overzicht met voor iedere zorgverlener een unieke code (de zogenaamde role code) zal aangeleverd worden door NICTIZ	40%
Lengte	V	in cm	178		95%
Gewicht	V	in kg	75		95%
FEV1 (% van voorspelde waarde)	V	Operationalisatie door NICTIZ			80%
FEV1/FVC-ratio	V	Operationalisatie door NICTIZ			80%
Dyspnoe (MRC)	O	Score 0 tot 5	1		30%
Kwaliteit van leven (CCQ of RIQ-MON10)	O	Operationalisatie door NICTIZ			20%
Inspanningstolerantie	O	Operationalisatie door NICTIZ			5%
Bestand 4: Medicatie					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Zie bestand 1.	onbekend
Datum receptdatum	V	YYYYMMDD	20090520		95%
ATC code	V	ATC-codes		Limitatieve lijst met ATC codes volgt	afhankelijk van dzg
Bestand 5: risicofactoren en multimorbiditeit					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Zie bestand 1.	onbekend
Rook_status	V	1= rookt, 2= nee, vroeger wel, 3= nee nooit	3		afhankelijk van dzg
Bestaande comorbiditeit_1	V	1= cva, 2=...,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ	2	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	100%
Datum_diagnose_comorbiditeit_1	V	YYYYMMDD			onbekend

Bestaande comorbiditeit_2	O	1= cva, 2=...,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ	2	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	1
Datum_diagnose_comorbiditeit_1	O	YYYYMMDD			onbekend
Bestaande comorbiditeit_3	O	1= cva, 2=...,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ	2	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	100%
Datum_diagnose_comorbiditeit_1	O	YYYYMMDD			onbekend

Concept minimale dataset CVR

<i>Parameter</i>	<i>V=verplicht O=Optioneel</i>	<i>Operationalisatie</i>	<i>Voorbeeld</i>	<i>Opmerkingen</i>	<i>Haalbaarheid obv RIVM evaluatie/ expert opinie</i>
Bestand 1: Patientgegevens					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer		Een zorgtraject wordt gedefinieerd als de zorg geleverd binnen het keten-dbc contract. Meerdere zorgtrajecten zijn binnen één kalenderjaar mogelijk. Ieder zorgtraject krijgt een uniek zorgtrajectnummer.	onbekend
Begindatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20100101		onbekend
Einddatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20101231		onbekend
Reden_einddatum_zorgtraject	V	1= einde kalenderjaar, 2= verwijzing naar 2e lijn, 3= overlijden, 4= andere aandoening met keten-dbc, 5=overstap van ketenzorgorganisatie, 6= ernstige comorbiditeit, 7= overig, 99= onbekend	1	Toelichting volgt	onbekend
Geboortedatum	V	YYYYMMDD	19741018		99%
Geslacht	V	F= female, M= male, Un= Undifferentiated	M		99%
Datum diagnose	V	YYYYMMDD	2005	Jaartal indien exacte datum diagnose niet bekend	95%
Type	V	1= bekende HVZ, 2= hoogrisicogroep, 99= Onbekend.	2		99%

Bestand 2: Activiteit/contact					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer		Zie bestand 1.	onbekend
Uniek contactnr.	V	Nummer			100%
Type activiteit/ contact	V	Operationalisatie door NICTIZ	1	beperkt zich tot alleen contacten die binnen de keten-dbc contract vallen. Volledige lijst met zorgactiviteiten zal aangeleverd worden door NICTIZ, waarbij gestreefd wordt naar unieke activiteitenlijst 'over' de verschillende chronische ziekten heen.	70%
Datum activiteit/contact	V	YYYYMMDD	20090602		80%
Type_zorgverlener	V	1= huisarts, 2= POH , 3= etc., 99= onbekend. Operationalisatie door NICTIZ	2	Overzicht met voor iedere zorgverlener een unieke code (de zogenaamde role code).	40%
Lengte	V	in cm	178		88%
Gewicht	V	in kg	75		88%
Systolische bloeddruk	V	in mmHg	120		95%
Diastolische bloeddruk	V	in mmHg	80		85%
Lichaamsbeweging	O	Operationalisatie door NICTIZ			onbekend
Alcoholgebruik	O	Operationalisatie door NICTIZ			onbekend
Voeding	O	Operationalisatie door NICTIZ			onbekend
Bestand 3: Labbepalingen					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer			
Datum labonderzoek	V	YYYYMMDD	20090520		0,95
Parameter labonderzoek		Operationalisatie door NICTIZ		Beperkt zich tot nuchter glucose, totaal cholesterol, HDL cholesterol, LDL cholesterol, triglyceriden, creatinine, albuminurie	100%
Uitslag labonderzoek	V		7	Waarde parameter	100%

Bestand 4: Medicatie					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Zie bestand 1.	onbekend
Datum receptdatum	V	YYYYMMDD	20090520		95%
ATC code	V	ATC-codes		Limitatieve lijst met ATC codes volgt	afhankelijk van dzg
Bestand 5: risicofactoren en multimorbiditeit					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Zie bestand 1.	onbekend
Rook_status	V	1= rookt, 2= nee, vroeger wel, 3= nee nooit	3		afhankelijk van dzg
Bestaande comorbiditeit_1	V	1= cva, 2=.....,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ.	2	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	100%
Datum diagnose_comorbiditeit_1	V	YYYYMMDD	20100622		
Bestaande comorbiditeit_2	O	1= cva, 2=.....,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ.	99	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	1
Datum diagnose_comorbiditeit_2	O	YYYYMMDD			
Bestaande comorbiditeit_3	O	1= cva, 2=.....,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ.	99	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	100%
Datum diagnose_comorbiditeit_3	O	YYYYMMDD			

Concept minimale dataset hartfalen

<i>Parameter</i>	<i>V=verplicht O=Optioneel</i>	<i>Operationalisatie</i>	<i>Voorbeeld</i>	<i>Opmerkingen</i>	<i>Haalbaarheid obv RIVM evaluatie/ expert opinie</i>
Bestand 1: Patientgegevens					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer		Een zorgtraject wordt gedefinieerd als de zorg geleverd binnen het keten-dbc contract. Meerdere zorgtrajecten zijn binnen één kalenderjaar mogelijk. Ieder zorgtraject krijgt een uniek zorgtrajectnummer.	onbekend
Begindatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20100101		onbekend
Einddatum_zorgtraject	V	YYYYMMDD	20101231		onbekend
Reden_einddatum_zorgtraject	V	1= einde kalenderjaar, 2= verwijzing naar 2e lijn, 3= overlijden, 4= andere aandoening met keten-dbc, 5=overstap van ketenzorgorganisatie, 6= ernstige comorbiditeit, 7= overig, 99= onbekend	1	Toelichting volgt	onbekend
Geboortedatum	V	YYYYMMDD	19741018		99%
Geslacht	V	F= female, M= male, Un= Undifferentiated	M		99%
Datum diagnose	V	YYYYMMDD	2005	Jaartal indien exacte datum diagnose niet bekend	95%

Type	O	1=NYHA-klasse I, 2=NYHA-klasse II, 3=NYHA-klasse III, 4=NYHA-klasse IV	2		onbekend
Bestand 2: Activiteit/contact					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer		Zie bestand 1.	onbekend
Uniek contactnr.	V	Nummer			100%
Type activiteit/ contact	V	Operationalisatie door NICTIZ	1	beperkt zich tot alleen contacten die binnen de keten-dbc contract vallen. Volledige lijst met zorgactiviteiten zal aangeleverd worden door NICTIZ, waarbij gestreefd wordt naar unieke activiteitenlijst 'over' de verschillende chronische ziekten heen.	70%
Datum activiteit/contact	V	YYYYMMDD	20090602		80%
Type_zorgverlener	V	1= huisarts, 2= POH , 3= etc., 99= onbekend. Operationalisatie door NICTIZ	2	Overzicht met voor iedere zorgverlener een unieke code (de zogenaamde role code).	40%
Lengte *	V	in cm	178		88%
Gewicht *	V	in kg	75		88%
Systolische bloeddruk *	V	in mmHg	120		95%
Diastolische bloeddruk *	V	in mmHg	80		85%
Participatie in hartfalenrevalidatieprogramma *	O	1= ja, 2= nee, 3= nu niet, eerder wel, 4= onbekend	2		onbekend
Echocardiografie verricht voor diagnosestelling *	O	1= ja, 2= nee, 3=onbekend	2		onbekend
Bestand 3: Labbepalingen					
Ketenzorgorganisatie_id *	O	AGB-code			100%
Patient_id *	O	BSN			100%
Zorgtrajectnr. *	O	Nummer			
Datum labonderzoek *	O	YYYYMMDD	20090520		0,95

Parameter labonderzoek *	O	Operationalisatie door NICTIZ	natrium	Beperkt zich tot totaal cholesterol, creatinine, albuminurie, (NT-pro)BNP	100%
Uitslag labonderzoek *	O		140	Waarde parameter	verschilt per labbepaling
Bestand 4: Medicatie					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Zie bestand 1.	onbekend
Datum receptdatum	V	YYYYMMDD	20090520		95%
ATC code	V	ATC-codes		Limitatieve lijst met ATC codes volgt	afhankelijk van dzg
Bestand 5: risicofactoren en multimorbiditeit					
Ketenzorgorganisatie_id	V	AGB-code			100%
Patient_id	V	gepseudonimiseerd BSN			100%
Zorgtrajectnr.	V	Nummer	1	Zie bestand 1.	onbekend
Rook_status	V	1= rookt, 2= nee, vroeger wel, 3= nee nooit	3		afhankelijk van dzg
Bestaande comorbiditeit_1	V	1= cva, 2=...,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ.	2	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	100%
Datum_diagnose_comorbiditeit_1	V	YYYYMMDD	20100622		
Bestaande comorbiditeit_2	O	1= cva, 2=...,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ.	99	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	1
Datum_diagnose_comorbiditeit_2	O	YYYYMMDD			
Bestaande comorbiditeit_3	O	1= cva, 2=...,3=... 99= geen complicaties. Operationalisatie door NICTIZ.	99	Alleen indien er sprake is van meerdere chronische aandoeningen.	100%
Datum_diagnose_comorbiditeit_3	O	YYYYMMDD			

* Voor de aandoeningsspecifieke parameters voor hartfalen geldt het voorbehoud dat medio juli een concept zorgstandaard zorgstandaard gereed is en/of onderliggende richtlijnen aangewezen zijn, op basis waarvan in de ogen van de betrokken veldpartijen verantwoorde contractering van deze ketenzorg mogelijk is.

6 Bijlage A: Samenvatting projectplan Zichtbare Zorg - Chronische Zorg

Deze bijlage geeft toelichting op het project Zichtbare Zorg – Chronische Zorg, waarin kwaliteitsinformatie over de ketenzorg voor patiënten met diabetes, COPD, CVR en hartfalen wordt gedefinieerd, geïmplementeerd en geborgd. Allereerst wordt de aanleiding en doelstelling van het project beschreven, waarbij naar voren komt dat op zeer korte termijn een Voorlopige Minimale dataset (MDS) wordt gedefinieerd en eind 2010 een meer voldragen MDS + indicatorenset (beoogde implementatie vanaf 2012). Het verschil tussen de voorlopige en voldragen set wordt uitgelegd in paragraaf A3 en A5. Paragraaf A4 geeft toelichting op de rol van Zichtbare Zorg bij de implementatie van de indicatorenset.

Deze notitie geeft daarnaast toelichting op de rol in het project die Zichtbare zorg voor ogen heeft voor branche-organisaties en andere stakeholders. Paragraaf A6 gaat uitgebreid in op de wijze waarop Zichtbare zorg draagvlak tracht te verkrijgen, gelet op de omstandigheid dat Zichtbare zorg zelf besluiten neemt in onderhavig project.

6.1 Aanleiding

In de brief aan de Tweede Kamer 'De patiënt centraal door omslag naar functionele bekostiging' kondigt de Minister van VWS aan dat Zichtbare Zorg kwaliteitsindicatoren zal ontwikkelen voor de geïntegreerde zorg (ook wel: ketenzorg⁶). Het betreft vier chronische aandoeningen: diabetes, COPD, hartfalen en CVR. Citaat uit de brief:

"Ik ga er van uit dat er voor 1 januari 2010 nadere landelijke afspraken zijn gemaakt over de te leveren kwaliteit per product (prestatie-indicatoren). Een door cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars gedragen set indicatoren is een belangrijk onderdeel van het organiseren van de zorg rond de zorgvraag en het introduceren van specifieke bekostiging van de vier chronische ziekten. De set indicatoren zal een ontwikkeling doormaken en steeds beter passen bij de vier chronische ziekten. De set indicatoren per 1 januari 2010 is een belangrijke eerste stap. De opdracht voor het ontwikkelen van prestatie-indicatoren ligt bij het bureau Zichtbare Zorg. Dit bureau faciliteert het creëren van prestatie-indicatoren door de veldpartijen zelf."

De ontwikkeling van deze kwaliteitsindicatoren is een onderdeel van een breder programma bij het ministerie van VWS om de geïntegreerde zorg voor mensen met een chronische ziekte te bevorderen. Dit programma is eind 2008 gestart. Naast transparantie richt het VWS-programma zich op de verbetering van de bekostiging, aanspraken en zorgstandaarden.

6.2 Doelstellingen

Doelstelling van het project is het ontwikkelen, implementeren en borgen van kwaliteitsinformatie over 4 chronische aandoeningen (diabetes, COPD, CVR, hartfalen) ten behoeve van patiënten/consumenten, zorgaanbieders, toezichthouders en zorgverzekeraars. Het project richt zich primair op kwaliteitsinformatie over de zorg voor chronische zieken door ketenzorgaanbieders (zoals zorggroepen en gezondheidscentra).

⁶ Ketenzorg is een samenwerkingsverband tussen zorgaanbieders die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, met de patiënt als middelpunt. Het ketenzorgproces bevat de opeenvolgende stappen van hulpvraag tot zorgverlening. Het betreft de zorg die, vanuit het perspectief van de patiënt, een continu karakter heeft door het afstemmen en samenwerken van de betrokken beroepsgroepen en instellingen (NZa, 2009, Functionele bekostiging: vier niet-complexe chronische zorgvormen).

De informatie wordt ontwikkeld op drie pijlers:

- *Indicatoren met betrekking tot de kwaliteit van zorg*

Indicatoren over de professionele kwaliteit van de beroepsbeoefenaar. Dit betreft zowel zorginhoudelijke als proces- en structuurindicatoren over ketenzorg. Deze indicatoren zullen in grote mate zijn gerelateerd aan de zorgstandaarden;

- *Patiëntervaringen*

Gemeten via bijvoorbeeld patiëntervaringsonderzoeken zoals CQ-index;

- *Etalageplus-informatie*

Informatie over het aanbod van zorg, waarvan cliënten hebben aangegeven dat zij dit nodig hebben om hun keuze op te baseren. Etalage-plusinformatie hoeft geen indicator van kwaliteit te zijn, maar geeft aan wat cliënten willen weten.

De kwaliteitsinformatie bestaat uit verschillende onderdelen:

- Implementeerbare definiëring van een Minimale Dataset (MDS). De MDS bevat informatie over de patiënt, de behandeling (inclusief vormgeving ketenzorg) en de gezondheidstoestand/-resultaten.
- Een set kwaliteitsindicatoren die met de MDS kunnen worden geconstrueerd. Met dezelfde data kunnen meerdere (soorten) indicatoren worden ontwikkeld.⁷
- Een dataprotocol waarin tot uiting komt wie welke data registreert, wie welke data ontvangt en welke data publiek toegankelijk worden.

De planning voor de oplevering van de set kwaliteitsindicatoren:

- Een eerste Voorlopige MDS, met een overzicht van reeds bestaande kwaliteitsindicatoren die daarmee kunnen worden geconstrueerd, gereed voor implementatie per januari 2010. Dit impliceert dat de MDS medio juli 2009 moet zijn vastgesteld.
- Gedurende heel 2010 registreren ketenzorgaanbieders data, zodat begin 2011 de eerste kwaliteitsinformatie beschikbaar kan komen. Dit impliceert dat het dataprotocol in de eerste helft van 2010 gereed dient te zijn.
- Een voldragen MDS, met een set (deels nieuwe) kwaliteitsindicatoren die daarmee kunnen worden geconstrueerd, gereed voor implementatie per januari 2012. Dit impliceert dat de MDS en indicatorenset eind 2010 moeten zijn vastgesteld en begin 2011 een pilot moet worden uitgevoerd.
- De borging van het continue onderhoud van de set vanaf 2011.

6.3 De voorlopige set kwaliteitsindicatoren

In het eerste onderdeel van het project wordt een Voorlopige MDS tot stand gebracht. Het streven is om de voorlopige set medio juli 2009 vast te stellen, zodat het gereed is voor implementatie per januari 2010. De deadline van dit projectonderdeel is zéér kort, waardoor niet de bij Zichtbare zorg gebruikelijke procedures kunnen worden ingezet.

Als het niet kan zoals het moet, dan moet het maar zoals het kan

⁷ Voorbeelden dat met dezelfde data verschillende (soorten) indicatoren kunnen worden geconstrueerd: procesindicator “% patiënten waarvan de bloeddruk is gemeten”; uitkomstindicator “% patiënten met een bloeddruk bovendruk boven 140”; verschil in afkappunten “% patiënten met een bloeddruk bovendruk boven 130”; comply or explain “% patiënten met een bloeddruk bovendruk boven 140 dat is overgestapt op intensieve controle”.

De deadline dicteert de procedures en het ambitieniveau voor dit projectonderdeel:

- Versnelde procedures
 - geen uitbesteding, maar inhuur expert/onderzoeker van RIVM
 - korte doorlooptijden voor definiëring voorlopige set, consultatie en ondertekening
- Realistisch ambitieniveau
 - Zo veel mogelijk aansluiten bij bestaande registratie en registraties die op korte termijn implementeerbaar zijn. Dit bevordert de implementatie van de MDS. De ontwikkeling van nieuwe dataregistraties en grote aanpassingen van (ICT-) registraties zijn vanwege de korte doorlooptijd van dit projectonderdeel niet haalbaar.
 - Alleen kwaliteitsindicatoren in het overzicht opnemen waarover geen/nauwelijks twijfel bestaat. Dit impliceert dat de het overzicht van kwaliteitsindicatoren tot stand komt door de selectie van reeds bestaande kwaliteitsindicatoren, die al zijn gevalideerd en op betrouwbaarheid getoetst. Het is belangrijk om fouten te vermijden, omdat zorgaanbieders moeten investeren om de Minimale Dataset (die ten grondslag ligt aan de indicatorenset) in hun software op te nemen.
 - Doordat begin 2009 meer indicatoren lijken te zijn ontwikkeld en geïmplementeerd voor diabetes dan voor de andere chronische aandoeningen, is het mogelijk dat voor diabetes een rijkere voorlopige set kwaliteitsindicatoren kan worden ontwikkeld dan voor de andere aandoeningen. Andersom is het mogelijk dat de voorlopige set kwaliteitsindicatoren voor COPD het minst rijk zal zijn.

Taak van de onderzoeker is een Minimale Data Set (MDS) te definiëren en een overzicht te geven van de kwaliteitsindicatoren die daarmee kunnen worden geconstrueerd. Hiertoe zal de onderzoeker:

- inventariseren welke indicatoren en registraties er op dit moment zijn
- inventariseren welke indicatoren en registraties op korte termijn haalbaar zijn
- op basis hiervan conceptdefinities van de MDS formuleren en een concept-indicatorset selecteren
- de concepten voorleggen aan experts en vertegenwoordigers van veldorganisaties.

Eindresultaat is een Voorlopige MDS:

- Implementeerbare definiëring van de voorlopige MDS. De MDS bevat informatie over de patiënt, de behandeling (inclusief vormgeving ketenzorg) en de gezondheidstoestand/-resultaten. De MDS-definiëring neemt de huidige primaire processen en (ICT-)registraties door zorggroepen als uitgangspunt, alsmede reeds (op papier) doorontwikkelde verbeteringen in de (ICT-) registraties zoals e-diabetes.⁸ Wellicht wordt de voorlopige MDS beperkt. Het is namelijk belangrijk om fouten te vermijden, omdat zorgaanbieders moeten investeren om de MDS-definities (die ten grondslag liggen aan de indicatorenset) in hun software op te nemen.
- Een overzicht van de kwaliteitsindicatoren die met de MDS kunnen worden geconstrueerd. De voorlopige set kwaliteitsindicatoren die daarmee kan worden geconstrueerd betreft zo veel mogelijk indicatoren die hun validiteit hebben bewezen via een pilot (bijvoorbeeld in een

⁸ Voor een goede informatie- en communicatievoorziening in de diabeteszorg worden landelijke standaarden ontwikkeld in het programma e-Diabetes. Het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz) voert dit programma uit, in samenwerking met landelijke en regionale zorgorganisaties en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. E-Diabetes is nog niet geïmplementeerd. Zie <https://www.nictiz.nl/uploaded/FILES/Content%20e-Diabetes%20dataset%20April%202008.pdf>

ander Zichtbare zorg-project) en/of toepassing in de praktijk. Hierdoor zullen in de voorlopige set nog niet alle dimensies van kwaliteit worden geadresseerd.

6.4 Implementatie en registreren

De implementatie van de voorlopige set kwaliteitsindicatoren loopt parallel met de ontwikkeling van de voldragen MDS + indicatoren (zie paragraaf A5). Bij de implementatie dient er daarom rekening mee gehouden worden dat de set een jaar later nog wordt uitgebreid/aangepast.

Implementatie is verantwoordelijkheid van zorgaanbieders

Insteek bij de implementatie en registratie van de set kwaliteitsindicatoren is dat er in principe geen bemoeienis van Zichtbare zorg is vereist. Voor zover de voorlopige en/of voldragen MDS veranderingen/aanvullingen in de implementatie en registratie vereisen, is de insteek in het project dat bestaande partijen (zorgaanbieders, verzekeraars, softwarebedrijven, Nictiz, etc) in staat zijn om daarvoor de benodigde ICT-faciliteiten te organiseren. Dergelijke ondersteunende faciliteiten zijn van oudsher de verantwoordelijkheid van individuele zorgaanbieders. Er zijn ook al veel initiatieven (te inventariseren in het kaderdocument, zie paragraaf A5). De overheid heeft bovendien niet de kennis en de bevoegdheden om de benodigde ICT-faciliteiten te organiseren.

Deze insteek impliceert dat zorgaanbieders na vaststelling van de voorlopige set kwaliteitsindicatoren de gegevens van de MDS zelf de slag kunnen om de benodigde ITC-vereisten aan te vullen/passen. Vervolgens kunnen de zorgaanbieders zelf de data registreren die nodig zijn om de indicatoren te berekenen. Gelet op de stand van zaken in het veld, is het voor zorgaanbieders waarschijnlijk mogelijk om gegevens aan te leveren op patiëntniveau. Daarnaast verzamelen zorgaanbieders informatie over hoe die gegevens tot stand komen en worden beheerd. Zorgaanbieders leveren de gegevens aan een TTP (zie onder).

Zichtbare Zorg geeft lichte ondersteuning

Het projectteam realiseert zich wel dat het een grote opgave is om bestaande ICT-problemen binnen zorggroepen op te lossen. Begin 2009 ondervinden veel zorggroepen vooral problemen doordat ICT-systemen/registraties niet compatible zijn tussen de verschillende (type) zorgaanbieders. De informatie-uitwisseling gebeurt wel, maar vaak inefficiënt en met weinig garanties voor betrouwbaarheid. Zichtbare zorg streeft er naar de ICT-problemen te verminderen door de MDS te definiëren. Hiermee wordt de benodigde data die ten grondslag ligt aan de indicatoren geüniformeerd.

Om de efficiëntie en de betrouwbaarheid van de implementatie en registratie verder te bevorderen, met in achtneming van de verantwoordelijkheden en initiatieven van bestaande partijen, zal Zichtbare zorg een internetforum opzetten, waarin ketenzorgaanbieders hun lessen, tips en ervaringen kunnen uitwisselen. Zichtbare zorg zal hierin ook een actieve rol op zich nemen doordat ze de implementatie en registratie bij één ketenzorgaanbieder nauwgezet volgt. De lessen en faciliteiten bij deze ketenzorgaanbieder maakt Zichtbare zorg via het internetforum ook beschikbaar aan andere ketenzorgaanbieders, zodat die zelfstandig eventuele ICT-problemen kunnen oplossen.

Zichtbare Zorg regelt Trusted Third Party en Dataprotocol

In overleg met marktpartijen definieert Zichtbare Zorg een dataprotocol waarin tot uiting komt wie welke data registreert, wie welke data ontvangt en welke data publiek toegankelijk worden.

Voor de data-verzameling en verwerking organiseert Zichtbare zorg dat een TTP aan de slag gaat. De TTP verzamelt de aangeleverde gegevens. De eerste stap van de TTP is vervolgens om de kwaliteit van de aangeleverde gegevens te analyseren. Bij vragen over de juistheid en volledigheid neemt de TTP contact op met de zorgaanbieder en levert de zorgaanbieder zonodig aanvullingen en/of correcties. Als tweede stap berekent de TTP de indicatorwaarden met de vastgestelde

rekenregels, inclusief eventuele zorgzwaartecorrecties. Als derde stap autoriseert de TTP de berekende indicatorwaarden bij de individuele zorgaanbieders. Tot slot verspreidt en publiceert de TTP de indicatorwaarden, conform de afspraken in het dataprotocol.

6.5 De voldragen minimale dataset + indicatoren

In dit onderdeel van het project wordt de voorlopige MDS en de indicatorenset doorontwikkeld. In principe gaat het om aanvulling van de Voorlopige MDS en de ontwikkeling van nieuwe indicatoren, maar zondig ook om bijstelling. Insteek bij dit projectonderdeel: welke indicatorenset is wenselijk, gegeven de visie over kwaliteit en transparantie? En welke stappen moeten we nemen om daar te komen? Dit projectonderdeel kan dus resulteren in nieuwe indicatoren en/of indicatoren die nog niet aansluiten bij bestaande registraties.

Kaderdocument

Een eerste stap voor de totstandkoming van een voldragen MDS + indicatoren is de formulering van een kaderdocument door een externe onderzoekspartij.

Het doel van het kaderdocument is tweeledig. Allereerst om een gemeenschappelijk kader te formuleren van de meest relevante veldpartijen op de kwaliteit van (keten)zorg voor de 4 chronische aandoeningen. Het tweede doel is om de zogenaamde 'witte vlekken' op het gebied van kwaliteitsinformatie te inventariseren. Naast reguliere onderzoeksbronnen vormen voorstellen van de Adviescommissie (zie onder) belangrijke input voor het kaderdocument. Eindresultaat is een door de belangrijkste veldpartijen gedragen kaderdocument, die als basis dient voor de ontwikkeling van een set kwaliteitsindicatoren voor de 4 chronische aandoeningen.

Ontwikkeling en veldtest voldragen set kwaliteitsindicatoren

Op grond van het kaderdocument formuleert het projectteam het Programma van Eisen voor de ontwikkeling van de voldragen set kwaliteitsindicatoren en de bijbehorende definities van een Minimale Data Set. Het doel is om de voorlopige basisset en MDS-definities zó aan te vullen (en zondig aan te passen), dat de volledige indicatorenset voorziet in alle aspecten van de kwaliteit van (keten)zorg. Naast zorginhoudelijke indicatoren gaat het daarbij ook om indicatoren over de ketenkwaliteit. De volledige dataset kan ook nieuwe indicatoren bevatten, alsmede indicatoren die grote aanpassingen van (ICT-)registraties vereisen. Uitgangspunt blijft evenwel zoveel mogelijk dat de indicatoren en MDS aansluiten bij de primaire processen en aanwezige (ICT-)registraties.

De conceptset indicatoren wordt getest in het veld bij enkele ketenzorgaanbieders. Doel is om te toetsen of de kwaliteitsindicatoren daadwerkelijk kunnen worden geïmplementeerd: zijn de MDS-definities helder, voldoet de vrijgekomen informatie aan de informatievraag van de gebruikende partijen en kunnen daadwerkelijk de benodigde gegevens worden verzameld om de indicatorwaarden te berekenen. Op basis van de bevindingen wordt de indicatorenset aangepast.

Eindresultaat van de selectie en veldtest is een voldragen MDS + indicatoren:

- Implementeerbare definiëring van de voldragen MDS
- Een overzicht van de kwaliteitsindicatoren die met de MDS kunnen worden geconstrueerd
- Een overzicht van rekenregels om de kwaliteitsindicatoren te construeren op basis van de MDS
- Eventuele aanpassingen dataprotocol

6.6 Organiseren draagvlak

Zichtbare Zorg neemt zelf de besluiten over alle producten. Voor chronische zorg is dus de gedachte om niet de gebruikelijke Zichtbare zorg-structuur met besluitvormende stuurgroepen te gebruiken. Belangrijkste reden is de bestuurlijke complexiteit: In een eventuele Zichtbare zorg-stuurgroep chronische zorg nemen dan bestuurders plaats die al in sectorspecifieke stuurgroepen zijn vertegenwoordigd. Bestaande indicatoren voor chronische zorg in Zichtbare zorg-huisartsen en Zichtbare zorg-ziekenhuizen komen niet overeen. Hierdoor zouden bestuurders in een moeilijk parket komen om voor chronische zorg overeenstemming te krijgen, met een groot risico dat het project zal stagneren. Daarnaast zou een eventuele stuurgroep Zichtbare zorg-chronische zorg een grote omvang hebben,⁹ wat op zichzelf al een factor is die tot stagnatie in de besluitvorming kan leiden. Tot slot leidt een eventuele stuurgroep Zichtbare zorg-chronische zorg tot vergroting van vergaderdruk voor de branche-organisaties en andere stakeholders.

Het voornemen bestaat dat de NZa de MDS in beleidsregels vastlegt op grond van artikel 38 WMG.

Om tot besluiten te komen die worden gedragen in het veld is het belangrijk om draagvlak te organiseren. In het projectonderdeel 'Organiseren draagvlak' worden de fundamenteen neergezet die het draagvlak bevorderen voor de indicatoren: consultaties, een Adviescommissie en communicatie.

Open consultaties

Als eerste fundament houdt het projectteam open consultaties, om vanuit een groot aantal kennisgebieden commentaar te verzamelen op de concept-sets kwaliteitsindicatoren. Het projectteam beargumenteert vervolgens waarom deze punten al dan niet tot aanpassing van de

⁹ In principe is het wenselijk dat vanuit de aanbodzijde naast de LVG ook alle branche-organisaties ondertekenen van functies en aanbieders van geïntegreerde zorg voor de vier chronische aandoeningen. De functies en aanbieders zijn volgens de NZa (2009, Functionele bekostiging: vier niet-complexe chronische zorgvormen):

Aanbieders	Diabetes	COPD	Cardiovasculair risico- management	Hartfalen
Huisarts	✓	✓	✓	✓
Praktijkondersteuner	✓	✓	✓	✓
Praktijkverpleegkundige	✓	✓	✓	✓
Apotheker	✓	✓	✓	✓
Diëtist	✓	✓	✓	✓
Fysiotherapeut	✓	✓	✓	✓
(Medisch) psycholoog	✓	✓	✓	✓
Maatschappelijk werker	✓	✓	✓	✓
Arbo-arts	✓	✓	✓	✓
Diabetesverpleegkundige	✓			
Podotherapeut / pedicure	✓			
Optometrist	✓			
Longverpleegkundige		✓		
Longfunctielaborant		✓		
Logopedist		✓		
Verpleegkundig specialist	✓	✓	✓	✓
Ergotherapeut	✓	✓	✓	✓
Specialist	✓	✓	✓	✓

voorgestelde definiëring van de MDS en indicatoren leidt. Op twee momenten in het project consulteert het projectteam het veld:

- Consultatie voorlopige set kwaliteitsindicatoren
- Consultatie voldragen set kwaliteitsindicatoren

De geselecteerde indicatoren worden ter consultatie voorgelegd aan de diverse veldpartijen. De consultatie is open voor iedereen. Om te bevorderen dat de belangrijkste veldpartijen reageren, zal het projectteam hen via een mailing verzoeken om te participeren in de consultatie.

Doel van de consultatie is om vanuit een groot aantal kennisgebieden (waaronder zorginhoudelijk, zorginkoop, toezicht, patiëntenbelangen ICT, meet- en analysemethodes) commentaar te verzamelen. De inbreng van de verschillende partijen op de consultatie is publiek beschikbaar, zodat iedereen de verschillende standpunten en inzichten kan leren kennen.

De consultatie gebeurt door een combinatie van verschillende communicatiemiddelen:

- Publicatie op de Zichtbare zorg-website www.zichtbarezorg.nl
- Mailing naar belangrijkste veldpartijen met een verzoek om te reageren
- Presentaties bij belangrijkste branche-organisaties

Adviescommissie Transparantie Chronische Zorg

De doelstelling is om via een Adviescommissie de kwaliteit van de informatie die in het project wordt ontwikkeld te bevorderen. Kwaliteitsbevordering ontstaat doordat de Adviescommissie bestaat uit onafhankelijke, erkende experts op het gebied van meten van kwaliteit van chronische zorg. In de Adviescommissie zijn in ieder geval zorginhoudelijke en methodologische expertise vertegenwoordigd. Een bijkomend effect is dat de Adviescommissie bijdraagt aan draagvlak in het veld voor de Zichtbare zorg-indicatorset, met name door de kennis en status van de commissieleden, alsmede door hun andere werkzaamheden in het zorgveld.

De taak van de Adviescommissie is om bij alle koersbepalende onderdelen van het project te adviseren. Het projectteam legt steeds een concepttekst (bijvoorbeeld een concept-Programma van Eisen of een concept-indicatorset) ter advies voor aan de Adviescommissie. Het advies behelst dus een reactie op een bestaande concepttekst.

De Adviescommissie heeft, vanwege de krappe deadline, een beperkte taak bij de ontwikkeling van de voorlopige indicatorset. De Adviescommissie heeft daarentegen wel een grote rol bij de ontwikkeling van de voldragen MDS+ indicatoren en het onderhoud en beheer van de set.

Tijdens het schrijven van dit projectplan is het projectteam in vergevorderd gesprek met het Coördinatie Platform Zorgstandaarden (ZonMW) om te bezien of het Platform de rol van Adviescommissie kan vervullen. De gedachte is dat het Platform uitstekend de rol van Adviescommissie zou kunnen invullen. De keuze voor het Platform als adviescommissie komt voort uit de insteek dat de te definiëren/ontwikkelen zorginhoudelijke indicatoren in grote mate gerelateerd zullen zijn aan de zorgstandaarden.

Communicatieplan

Een communicatieplan is het laatste fundament van het projectonderdeel 'Draagvlak'. Doelstelling van het communicatieplan is informatievoorziening naar velpartijen is en het creëren van draagvlak bij bestuurders en zorgaanbieders binnen de zorgsector. Voor het communicatieplan wordt aangesloten bij de gangbare procedure bij Zichtbare Zorg en de hulp ingeschakeld van de communicatie-adviseurs van Zichtbare zorg. Het projectteam legt het concept-communicatieplan voor aan de Adviescommissie.

In de eerste fase van het project bestaat de communicatie uit:

- Bilaterale gesprekken met belangenorganisaties
- Discussiebijeenkomsten met zorgaanbieders, verzekeraars en belangenorganisaties
- Meldingen in de Zichtbare Zorg nieuwsbrief

6.7 Planning

Onderstaande tabel geeft een planning van alle projectactiviteiten in 2009 en 2010.

	2009									2010											
	apr	mei	jun	jul	aug	sep	okt	nov	dec	jan	feb	mrt	apr	mei	jun	jul	aug	sep	okt	nov	dec
Definiëren voorlopige set kwaliteitsindicatoren																					
Inhuur onderzoeker regelen																					
Definiëren conceptset																					
Advies + verwerken advies																					
Consultatie voorlopige set																					
Consultatievragen formuleren																					
Consultatie																					
Aanpassen indicatorenset																					
WMG en dataprotocol																					
Afstemming met NZa voor codificering via WMG																					
Dataprotocol formuleren																					
Kaderdocument voldragen set																					
PvE formuleren en aanbesteden																					
Onderzoek																					
Vaststellen kaderdocument																					
Ontwikkeling en veldtest voldragen set kwaliteitsindicatoren																					
PvE formuleren en aanbesteden																					
Ontwikkeling set en veldtest																					
Vaststellen voldragen set																					
Consultatie voldragen set																					
Consultatievragen formuleren																					
Consultatie																					
Aanpassen indicatorenset																					
Implementeren en registreren																					
formuleren pilot-plan,																					
Uitbesteding organiseren																					
Selectie zorggroepen																					
uitrol/pilot																					
Rapportage																					
TTP																					
Formuleren TTP-plan																					
Uitbesteding organiseren																					
TTP-serviceverlening																					
Indicatorwaarden berekenen																					

7 Bijlage B: Inventarisatie reeds bestaande indicatoren die mogelijk zijn obv de voorlopige minimale dataset

Op basis van de MDS kunnen zorgaanbieders reeds bestaande indicatoren vullen, zodat ze hun kwaliteit van zorg inzichtelijk kunnen maken voor patiënten, zorgverzekeraars en toezichthouders. Zichtbare zorg geeft in deze bijlage ter informatie een inventarisatie van de bij ons bekende reeds bestaande indicatoren die op basis van de MDS kunnen worden geconstrueerd. Zichtbare Zorg levert deze inventarisatie louter als service; de indicatoren zijn niet ontwikkeld, bewerkt of beoordeeld door Zichtbare Zorg.

Een overzicht van indicatoren over hartfalen ontbreekt vooralsnog.

Leeswijzer

Onderstaande tabellen tellen 5 kolommen:

- A. Het nummer van de indicator
- B. De definitie van de indicator. Hierbij staan, gerangschikt naar hoofdonderwerp, de bekende en mogelijke indicatoren gedefinieerd. Door de focussen op het vaststellen van een MDS wordt de ruimte gecreëerd om, afhankelijk van de vraag, verschillende specifieke indicatoren te bepalen.
- C. Type indicator:
Structuur: geeft aan of er iets beschikbaar is in de organisatie, bijvoorbeeld opgeleide mensen, een bepaald protocol.
Proces: geven het resultaat van inspanningen weer, bijvoorbeeld het aantal patiënten waarbij de BMI bepaald is.
Uitkomst: geven het effect van het handelen weer, bijvoorbeeld het aantal patiënten met een bepaalde Hba1c waarde.
- D. De bron van de indicator:
ZiZo ha = indicatorenset Zichtbare Zorg huisartsen
ZiZo zh = indicatorenset Zichtbare Zorg ziekenhuizen
NHG = standaarden Nederlands Huisartsengenootschap
IQ = indicatorenset ontwikkeld door IQ Healthcare
NDF = indicatorenset van de Nederlandse Diabetes Federatie
ZN = indicatoren ontwikkeld in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland
PVV = Platform Vitale Vaten
- E. Opmerkingen van de onderzoeker.

Overzicht mogelijke indicatoren obv concept mds diabetes

NB. Overzicht met indicatoren is niet volledig en zal gaande weg verder worden aangevuld

1	HbA1c	Type indicator	Bron	Opmerking
		S=Structuur, P= Proces, U= Uitkomst		
1.1	% patiënten waarbij jaarlijks HbA1c wordt gemeten	P	NDF, ZiZo ha, ZiZo zh, NHG, ZN, Agis	De zizo zh benoemt specifiek 'onder behandeling van de internist'. Indien dit het geval is, dan valt deze indicator af (opmerking geldt alleen voor ZiZo zh)
1.2	% patiënten met Hba1c <7%	U	NDF, NHG, ZiZo ha, IQ	
1.3	% patiënten met Hba1c ≥7% en ≤8,5%	U	IQ	
1.4	% patiënten met HbA1c >8,5%	U	ZiZo ha, NHG, IQ	
1.5	% patiënten met HbA1c >9%	U	EU	
1.6	% patiënten met HbA1c >7,5%	U	UK	
1.7	% patiënten met Hba1c <8%	U	Agis/LVG	
1.8	% patiënten met HbA1c >9,5%	U	Agis/LVG	
2	BMI			
2.1	% patiënten waarbij in afgelopen 12 maanden BMI is bepaald	P	NDF, ZiZo ha, NHG, ZN	
2.2	% patiënten met BMI <25	U	NHG, NDF, IQ	
2.3	% patiënten met BMI ≥ 25 en ≤30	U	NDF	
2.4	% patiënten met BMI ≥30	U	NDF	
3	Oogonderzoek			
3.1	% patiënten dat jaarlijks een oogonderzoek heeft ondergaan	P	NDF	
3.2	% patiënten dat een funduscontrole heeft ondergaan in afgelopen 2 jaar	P	NHG, ZiZo ha, ZN	Alleen mogelijk na afloop van 2 kalenderjaren
3.3	% patiënten met een retinopathie	U	NHG, NDF	
4	Voetonderzoek			
4.1	% patiënten dat een voetonderzoek heeft ondergaan in afgelopen 12 maanden	P	NDF, NHG, ZiZo zh, ZiZo ha, ZN	De zizo zh benoemt specifiek 'onder behandeling van de internist'. Indien dit het geval is, dan valt deze indicator af (opmerking geldt alleen voor ZiZo zh)

4.2	% patiënten met voetafwijking tijdens laatste voetonderzoek	U	NHG	
5	Bloeddruk			
5.1	% patiënten waarbij jaarlijks bloeddruk wordt gemeten	P	NDF, NHG, ZiZo ha, ZiZo zh, ZN	De zizo zh benoemt specifiek 'onder behandeling van de internist'. Indien dit het geval is, dan valt deze indicator af (opmerking geldt alleen voor ZiZo zh)
5.2	% patiënten met SBP >140 mmHg	U	ZiZo zh	
5.3	% patiënten met SBP <140 mmHg	U	NDF, NHG, Zizo ha, IQ	
5.4	% patiënten met SBP <140 mmHg en DBP >90 met antihypertensieve medicatie	U	ZiZo ha	
6	Cholesterol			
6.1	% patiënten met bij wie lipidenprofiel is bepaald (tot chol, triglyceriden, HDL en LDL)	P	ZiZo ha, NHG, ZN, NDF, ZiZo zh, Agis	
6.2	% patiënten met totaal cholesterol < 4,5 mmol/l	U	ZiZo ha, NHG	Hierbij is geen periode benoemd
6.3	% patiënten met LDL cholesterol <2,5 mmol/l	U	NDF, Zizo ha, NHG, Agis/LVG	
6.4	% patiënten met een gezond lipidenprofiel voor wat betreft het totaalcholesterol, HDL, LDL en het triglyceridengehalte.	U	IQ	
7	Nierfunctie			
7.1	% patiënten waarbij creatinineklaring is berekend of bepaald in afgelopen 12 maanden	P	ZiZo ha, NHG, ZN, NDF	
7.2	% patiënten met een creatinine klaring <60 en ≥ 30 mmol/l	U	NHG, NDF	
7.3	% patiënten met een creatinine klaring < 30 mmol/l	U	NHG, NDF	
7.4	% patiënten met urineonderzoek op albumine of albumine/ creatinine ratio in afgelopen 12 maanden	P	ZiZo ha, NHG	
7.5	% met microalbuminurie	U	NDF	
7.6	% patiënten bij wie microalbuminurie jaarlijks wordt gemeten	P	ZiZo zh	De zizo zh benoemt specifiek 'onder behandeling van de internist'. Indien dit het geval is, dan valt deze indicator af (opmerking geldt alleen voor ZiZo zh)
7.7	% patiënten bij wie kreatinine jaarlijks wordt gemeten	P	ZiZo zh	De zizo zh benoemt specifiek 'onder behandeling van de internist'. Indien dit het geval is, dan valt deze indicator af (opmerking geldt alleen voor ZiZo zh)

7.8	% patiënten met een normale geschatte creatinineklaring en geen (micro- of macro)albuminurie.	U	IQ	
7.9	% patiënten met proteinurie (nierfunctie)	U	NDF	
8	Roken			
8.1	% patiënten waarvan rookstatus bekend is	P	ZiZo ha, NHG, ZN, NDF	
8.2	% patiënten dat rookt	U	NHG, NDF	
8.3	% rokers gestopt in afgelopen jaar	U	NDF	alleen mogelijk bij meerjarige metingen
8.4	% patiënten dat niet rookt	U	IQ	
9	Medicatie			
9.1	% patiënten met dat een lipidenverlagend medicament gebruikt	P	ZiZo ha, NHG, IQ	
9.2	% patiënten met te hoge bloeddruk dat anti-hypertensieve medicatie wordt behandeld in behandelde registratieperiode	gecombineerde P-U	ZiZo zh	De zizo zh benoemt specifiek 'onder behandeling van de internist'. Indien dit het geval is, dan valt deze indicator af (opmerking geldt alleen voor ZiZo zh)
9.3	% patiënten medicamenteus alleen behandeld met orale antidiabetica	P	NHG, IQ	
9.4	% patiënten medicamenteus behandeld met orale antidiabetica en insuline	P	NHG	
9.5	% patiënten medicamenteus alleen behandeld met insuline	P	NHG	
9.6	% patiënten medicamenteus behandeld met insuline	P	IQ	
9.7	% patiënten met anti-hypertensieve medicatie	P	IQ	
10	Behandeling			
10.1	% patiënten alleen niet-medicamenteus behandeld	P	NHG, IQ	
10.2	% patiënten met volledig ingevuld risicoprofiel (hba1c, bloeddruk, lipidenprofiel, nierfunctie, rookgedrag, BMI, voetonderzoek, oogonderzoek)	P	ZiZo ha, NHG, IQ	
10.3	% nieuw ontdekte patiënten dat afgelopen jaar dietist consulteerde	P	NDF	
10.4	% patiënten dat afgelopen jaar dietist consulteerde	P	NDF	
11	Overig			
11.1	% overleden afgelopen jaar (inclusief leeftijd en doodsoorzaak)	P	NDF	NB. Doodsoorzaak niet bekend.
11.2	% patiënten met nieuwe hart- en vaatziekten in afgelopen jaar	U	NDF	
11.3	Totaal aantal diabetespatiënten	S	ZiZO zh	
11.4	Aanwezige deskundigheid	S	ZiZO zh	Specifieke benoeming: 'op deze lokatie'. Dit niet van toepassing op zorggroepen
11.5	Een gespecialiseerd internist aanwezig	S	ZiZO zh	

Overzicht mogelijke indicatoren obv concept mds COPD

NB. Overzicht met indicatoren is niet compleet en zal verder worden aangevuld.

		Type indicator S=Structuur, P= Proces, U= Uitkomst	Bron	Opmerking
1	Roken			
1.1	% patiënten waarvan rookstatus bekend is	P	NHG, ZiZo ha, ZN, Agis	
1.2	% patiënten dat rookt	U	NHG, ZiZo ha	
2	BMI			
2.1	% patiënten waarbij de afgelopen 12 maanden BMI is bepaald	P	NHG, ZiZo ha, ZN	
3	Behandeling en monitoring			
3.1	% patiënten waarbij de afgelopen 12 maanden een spirometrie (FEV1/FVC ratio post BD) is gedaan	P	NHG, ZiZo ha, ZN	
3.2	% patiënten waarvan de GOLD-classificatie bekend is van de afgelopen 12 maanden	P	ZN	
3.3	% patiënten met risicostatus bekend (GOLD-score plus functiestatus)	P	Agis	
3.4	% patiënten waarbij de afgelopen 12 maanden een inhalatie-instructie is gegeven	P	PV	Afhankelijk van operatinalisatie zorgactiviteiten.
3.5	% patiënten met ernstige co-morbiditeit waardoor (tijdelijk) geen sprake van disease-management aanpak van COPD kan zijn	P	ZN	
3.6	% patiënten waarbij de afgelopen 12 maanden het functioneren van de patient volgens een gestructureerde methode is vastgelegd (volgens CCQ, RIQ-MON10 of MRC)	P	NHG, ZiZo ha, ZN	
3.7	% patiënten waarbij de patiënten worden gemonitord dmv CCQ of NCSI	P	PV	Alleen mogelijk op basis van CCQ, NSCI wordt niet geregistreerd in concept mds

Overzicht mogelijke indicatoren obv concept mds CVR

NB. Overzicht met indicatoren is niet volledig en zal gaande weg verder worden aangevuld

		Type indicator S=Structuur, P= Proces, U= Uitkomst	Bron	Opmerking
1	Bloeddruk			
1.1	% patiënten waarbij de afgelopen 12 maanden bloeddruk is bepaald	P	PVV, NHG, ZN	
1.2	% patiënten met SBP <140 mmHg	U	PVV, NHG	
1.3	% patiënten met SBP ≥ 140 mmHg in praktijkpopulatie	S	PVV	Praktijkpopulatie en zorggroep worden identiek verondersteld
1.4	% mogelijke hoogrisicopatiënten waarbij de afgelopen 12 maanden de SBP gemeten is	P	PVV	
2	Cholesterol			
2.1	% patiënten waarbij LDL-cholesterol is bepaald	P	PVV, NHG	
2.2	% patiënten met een LDL-cholesterol <2.5 mmol/l	U	PVV, NHG	
2.3	% patiënten waarbij van de afgelopen 12 maanden het lipidenspectrum is bepaald	P	ZN	
2.4	% patiënten met Totaal cholesterol ≥6,5 mmol/l in praktijkpopulatie	S	PVV	Praktijkpopulatie en zorggroep worden identiek verondersteld
2.5	% mogelijke hoogrisicopatiënten waarbij de afgelopen 5 jaar LDL is bepaald	P	PVV	
2.6	% patiënten met hypercholesterolemie in praktijkpopulatie	U	PVV	Afhankelijk van definitie hypercholesterolemie
3	Roken			
3.1	% patiënten waarvan het rookgedrag bekend is	P	PVV, NHG, ZN	
3.2	% patiënten dat rookt	U	PVV, NHG	
3.3	% mannelijke patiënten ouder dan 49 die roken in de praktijkpopulatie	S	PVV	Praktijkpopulatie en zorggroep worden identiek verondersteld

3.4	% vrouwelijke patiënten ouder dan 54 die roken in de praktijkpopulatie	S	PVV	Praktijkpopulatie en zorggroep worden identiek verondersteld
3.5	% hoogrisicopatiënten waarvan de afgelopen 12 maanden de rookstatus is bepaald	P	PVV	
4	BMI			
4.1	% patiënten waarbij afgelopen 12 maanden BMI is bepaald	P	PVV, NHG, ZN	
4.2	% patiënten met BMI <25	U	PVV, NHG	
4.3	% hoogrisicopatiënten waarbij de afgelopen 12 maanden BMI is bepaald	P	PVV	
5	Medicijnen			
5.1	% patiënten die antistollingsmiddelen of plaatjesaggegatierezers krijgen voorgeschreven	P	PVV, NHG	
5.2	% patiënten met statines	P	Agis	
5.3	% patiënten met LDL-cholesterol ≥ 2.5 mmol/l die een lipidenverlagend medicament krijgen voorgeschreven	gecombineerd P+U	PVV, NHG	
6	Alcohol			
6.1	% hoogrisicopatiënten waarbij ooit alcoholgebruik is geregistreerd	P	PVV	
6.2	% patiënten waarbij ooit het alcoholgebruik is geregistreerd	P	PVV, NHG	
7	Overig			
7.1	% patiënten met een nuchtere glucosemeting in de afgelopen 5 jaar	P	PVV, NHG	Alleen mogelijk bij minimaal 5 jaar rapporteren
7.2	% patiënten met hartfalen, diabetes of ernstige co-morbiditeit waardoor er van reguliere eerstelijns disease management aanpak van CVR geen sprake meer kan zijn	P		
7.3	% hoogrisicopatiënten met basis risicoprofiel (rookstatus, SBP, LDL)	P	PVV	
7.4	% mogelijke hoogrisicopatiënten waarbij de afgelopen 36 maanden bloedglucose is bepaald	P	PVV	
7.5	% mogelijk hoogrisicopatiënten met basis risicoprofiel (rookstatus, SBP, LDL) in de groep met mogelijk verhoogd risico	P	PVV	
7.6	% mogelijk hoogrisicopatiënten met een leeftijd tussen 40 en 65	P	PVV	
7.7	% patiënten in de praktijkpopulatie met leeftijd tussen de 40 en 65	P	PVV	

7.8 % mogelijk hoogrisicopatiënten met een leeftijd tussen 40 en 65 waarbij het CV risico ooit is bepaald (in de groep hoogrisicopatiënten met leeftijd tussen 40 en 65) P PVV

8 Bijlage C: Inventarisatie reeds bestaande indicatoren die niet mogelijk zijn obv de voorlopige minimale dataset

Er circuleren momenteel indicatoren die zorgaanbieders op basis van de MDS *niet* kunnen vullen. Zichtbare zorg geeft in deze bijlage ter informatie een inventarisatie van de bij ons bekende reeds bestaande indicatoren die op basis van de MDS *niet* kunnen worden geconstrueerd. Zichtbare Zorg levert deze inventarisatie louter als service; de indicatoren zijn niet ontwikkeld, bewerkt of beoordeeld door Zichtbare Zorg.

Een overzicht van indicatoren over hartfalen ontbreekt vooralsnog.

Leeswijzer

Onderstaande tabellen tellen 3 kolommen:

- A. De definitie van de indicator
- B. De bron van de indicator:
 - ZiZo ha = indicatorenset Zichtbare Zorg huisartsen
 - ZiZo zh = indicatorenset Zichtbare Zorg ziekenhuizen
 - NHG = standaarden Nederlands Huisartsengenootschap
 - IQ = indicatorenset ontwikkeld door IQ Healthcare
 - NDF = indicatorenset van de Nederlandse Diabetes Federatie
 - ZN = indicatoren ontwikkeld in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland
 - PVV = Platform Vitale Vaten
- C. De reden waarom de indicator niet uit de MDS gevuld kan worden.

Ontbrekende indicatoren voor diabetes mellitus

NB. Overzicht met indicatoren is niet volledig en zal gaande weg verder worden aangevuld

	Bron	Reden
% bekende diabetespatiënten in de praktijk	ZiZo ha, NHG, IQ	Noemer ontbreekt bij zorggroepen.
% patiënten onder zorg van een diabeteszorggroep	IQ	Noemer ontbreekt bij zorggroepen.
% rokende patiënten met een stoprokenadvies	ZiZo ha, NHG	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% patiënten met slechtiendheid	NDF	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% patiënten met blindheid	NDF	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% patiënten met vastgelegde SIM-score (voetonderzoek)	NDF	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% patiënten met ulcus afgelopen jaar	NDF	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% patiënten doorverwezen naar beweegprogramma	Agis	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% patiënten met voetamputatie in afgelopen jaar	NDF	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% patiënten met nierdialyse of transplantatie afgelopen jaar	NDF	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% diabetespatiënten waarbij een zorgcoördinator is benoemd.	IQ	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% diabetespatiënten waarbij in samenspraak met de patiënt het beleid is vastgesteld.	IQ	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
% diabetespatiënten waarbij door alle betrokken zorgverleners met een gedeeld (zorg)dossier wordt gewerkt.	IQ	Variabele wordt niet geregistreerd in mds
Jaarincidentie diabetes type 2	IQ, NDF	Alleen aantallen nieuwe patiënten bekend. Noemer ontbreekt bij zorggroepen

Ontbrekende indicatoren voor COPD

NB. Overzicht met indicatoren is niet compleet en zal verder worden aangevuld.

	Bron	Reden
% rokende patiënten met een stoprokenadvies	NHG, ZiZo ha	Variabele niet in mds
% patiënten waarbij de afgelopen 12 maanden inhalatietechniek is gecontroleerd	NHG, ZiZo ha, ZN	Variabele niet in mds
% patiënten die vaccinatie tegen influenza hebben gehad de voorafgaande 12 maanden	NHG, ZiZo ha	Variabele niet in mds
% patiënten waarbij de voorafgaande 12 maanden de mate van beweging is gecontroleerd	NHG, ZiZo ha, ZN	Variabele niet in mds
Aantal COPD-gerelateerde eerste ziekenhuis polikliniekbezoeken per patient per jaar	ZN	Variabele niet in mds
Aantal COPD-gerelateerde ziekenhuisopnames per patient per jaar	ZN	Variabele niet in mds
% patiënten verwezen naar SMR programma	Agis	Variabele niet in mds
% patiënten doorverwezen naar beweegprogramma	Agis	Variabele niet in mds
Gemiddelde duur van een 1e consult	PV	Variabele niet in mds
% patiënten onder behandeling bij een multidisciplinair team dat weet wie de hoofdbehandelaar is	PV	Variabele niet in mds
% patiënten waarbij gewerkt wordt met een behandel- en medicatieplan	PV	Variabele niet in mds
% patiënten met afspraken over wat te doen bij verergering of vermindering van klachten of klachten buiten kantooruren	PV	Variabele niet in mds
% patiënten waarbij de afgelopen 12 maanden aandacht was voor a) integrale gezondheidstoestand is gemeten en teruggekoppeld b) dietetiek volgens de richtlijn voeding en COPD c) leefstijladviezen d) sociale en psychische aspecten e) past medicatievorm nog? f) sluit zurstofsysteem nog aan bij leefpatroon g) zelfmanagement h) verantwoordelijke hulpverlener vastgelegd in een protocol	PV	Variabele niet in mds
Zijn bovenstaande aandachtspunten vastgelegd in een protocol, progel of richtlijn waarbij duidelijk is welke hulpverlener verantwoordelijk is voor welk onderdeel?	PV	Variabele niet in mds
Hoeveelheid aandacht dat er aan therapietrouw wordt besteed (aandachtspuntenlijst van NPCF, BMQ, MARS)	PV	Variabele niet in mds

% patiënten in de afgelopen 12 maanden doorverwezen naar beweegprogramma na longrevalidatie	PV	Variabele niet in mds
% patiënten dat een beweegprogramma heeft gevolgd na longrevalidatie	PV	Variabele niet in mds
% patiënten met een behandelplan waarin een beweegprogramma is opgenomen na longrevalidatie	PV	Variabele niet in mds
% patiënten dat op het bestaan van de patiëntenorganisatie is geweest	PV	Variabele niet in mds
% patiënten bekend met COPD	NHG, ZiZo ha, ZN	Noemer ontbreekt bij zorggroepen
% patiënten bekend met COPD in 1e lijn behandeld aan het einde van rapportageperiode	NHG	Noemer ontbreekt bij zorggroepen
% patiënten bekend met COPD in 1e lijn behandeld aan het einde van rapportageperiode en minimaal 12 maanden ingeschreven in de praktijk populatie	NHG	Noemer ontbreekt bij zorggroepen
% patiënten met hoofdbehandelaar in 2elijns ziekenhuiszorg	ZN	Noemer ontbreekt bij zorggroepen
Prevalentiefactor, % doelgroep met programmatische aanpak	Agis	Variabele niet in mds
% COPD gerelateerde DBC's onder Agis gemiddelde	Agis	Variabele niet in mds
Verwijzing conform NHG standaard	ZN	Variabele niet in mds

Ontbrekende indicatoren voor CVR

NB. Overzicht met indicatoren is niet volledig en zal gaande weg verder worden aangevuld

	Bron	Reden
% patiënten met HVZ	PVV, NHG, ZN	Noemer niet bekend
% patiënten met HVZ die minimaal 12 maanden staan ingeschreven	PVV, NHG	Noemer niet bekend
% rokende diabetespatiënten met daarin een stoprokenadvies	PVV, NHG	Variabele niet geregistreerd in mds
% patiënten waarbij de middelomtrek ooit is gemeten	PVV, NHG	Variabele niet geregistreerd in mds
% patiënten die vaccinatie tegen influenza hebben gehad de voorafgaande 12 maanden	PVV, NHG	Variabele niet geregistreerd in mds
% patiënten waarbij de voorafgaande 12 maanden de mate van beweging is gecontroleerd	PVV, NHG	Afhankelijk van operationalisatie type contact
% patiënten met een bewegingsadvies ooit	PVV, NHG	Afhankelijk van operationalisatie type contact
% patiënten waarbij in de afgelopen 12 maanden het voedingspatroon is besproken	PVV, NHG	Afhankelijk van operationalisatie type contact
% patiënten met een voedingsadvies ooit	PVV, NHG	Afhankelijk van operationalisatie type contact
% patiënten met een compleet risicoprofiel (rookstatus, voeding, beweging, alcoholgebruik, BMI, middelomtrek, bloeddruk, glucose, LDL)	PVV, NHG	Variabele (middelomtrek) wordt niet geregistreerd in de mds
Prevalentiefactor, % doelgroep met programmatische aanpak	Agis	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
% patiënten met bekend risicoprofiel	Agis	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
% patiënten met te weinig bewegen die een verwijzing naar een beweegprogramma hebben gehad	Agis	Noemer niet bekend (lichaamsactiviteit is optioneel)
% patiënten met mogelijk verhoogd CVR	ZN	per definitie 100%; verhoogd risico op CVR is inclusiecriteria
% patiënten waarbij in de afgelopen 12 maanden lichamelijke activiteit is bepaald	ZN	Afhankelijk van operationalisatie type contact
% patiënten waarbij in de afgelopen 12 maanden HVZ familieanamnese is bepaald	ZN	Variabele niet geregistreerd in mds
Aantal HVZ-gerelateerde eerste ziekenhuis polikliniekbezoeken per patient per jaar	ZN	Variabele niet geregistreerd in mds
Aantal HVZ-gerelateerde ziekenhuisopnames per patient per jaar	ZN	Variabele niet geregistreerd in mds
% patiënten zonder HVZ waarbij de afgelopen 12 maanden risicoscore is bepaald	ZN	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn

% patiënten met een mogelijk verhoogd risico op HVZ	PVV	Noemer onbekend
% hoogrisicopatiënten met compleet risicoprofiel (rookstatus, familieanamnese, voeding, beweging, alcohol, BMI, middelomtrek, bloeddruk, LDL)	PVV	Noemer onbekend
% patiënten tussen 40 en 65 jaar met een berekend risico $\geq 5\%$	PVV	Noemer onbekend
% patiënten tussen 40 en 65 jaar met een berekend risico $\geq 10\%$	PVV	Noemer onbekend
% patiënten die de afgelopen 12 maanden niet behandeld worden met antihypertensiva in de groep met berekend risico $\geq 10\%$ en SBP ≥ 140	PVV	Noemer onbekend
% patiënten die de afgelopen 12 maanden niet behandeld worden met lipideverlagende middelen in de groep met berekend risico $\geq 10\%$ en LDL ≥ 2.5	PVV	Noemer onbekend
% patiënten met een advies over stoppen met roken de afgelopen 12 maanden in de groep met een berekend risico $\geq 5\%$ die rookt	PVV	Noemer onbekend
% patiënten met een advies over voeding ooit in de groep met een berekend risico $\geq 5\%$	PVV	Noemer onbekend
% patiënten met een bewegingsadvies ooit in de groep met een berekend risico $\geq 5\%$	PVV	Noemer onbekend
beschrijven aanwezigheid risicoprofiel		
% mogelijk hoogrisicopatiënten waarbij ooit familieanamnestische risico op HVZ is bepaald	PVV	Variabele niet geregistreerd in mds
% hoogrisicopatiënten waarbij de afgelopen 5 jaar de middelomtrek is gemeten	PVV	Variabele niet geregistreerd in mds
% hoogrisicopatiënten waarvan de afgelopen 12 maanden het voedingspatroon is besproken	PVV	Variabele zijn optioneel in mds
% hoogrisicopatiënten waarbij de afgelopen 12 maanden de mate van lichaamsbeweging is geregistreerd	PVV	Variabele is optioneel in mds
% mogelijk hoogrisicopatiënten met compleet risicoprofiel (rookstatus, familieanamnese, voeding, beweging, alcohol, BMI, middelomtrek, SBP, glucose, LDL)	PVV	Variabele (middelomtrek) niet geregistreerd in mds
beschrijving deelpopulatie met verhoogd risico		
% patiënten in de praktijkpopulatie met leeftijd tussen de 40 en 65 en een berekend risico 5-9%	PVV	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
% patiënten in de praktijkpopulatie met leeftijd tussen de 40 en 65 en een berekend risico $\geq 10\%$	PVV	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
Indicatoren begeleiding en behandeling (in de groep patiënten met berekend CV-risico, per definitie dus alleen patiënten van 40-65 jaar)		Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn

% patiënten die de afgelopen 12 maanden een berekend risico $\geq 10\%$ en SBP ≥ 140 mmHg	PVV	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
% patiënten die de afgelopen 12 maanden niet behandeld worden met antihypertensiva in de groep met berekend risico $\geq 10\%$ en SBP ≥ 140 mmHg	PVV	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
% patiënten die de afgelopen 12 maanden een berekend risico $\geq 10\%$ en LDL $\geq 2,5$ mmol/l	PVV	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
% patiënten die de afgelopen 12 maanden niet behandeld worden met lipideverlagende middelen in de groep met berekend risico $\geq 10\%$ en LDL $\geq 2,5$ mmol/l	PVV	Onduidelijk welke variabelen hiervoor nodig zijn
% patiënten met een advies over stoppen met roken de afgelopen 12 maanden in de groep met een berekend risico $\geq 5\%$ die rookt	PVV	Noemer onbekend
% patiënten met een advies over voeding ooit in de groep met een berekend risico $\geq 5\%$	PVV	Variabele is optioneel in mds
% patiënten met een bewegingsadvies ooit in de groep met een berekend risico $\geq 5\%$	PVV	Variabele is optioneel in mds

