



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UMC'S
CONSORTIUM KWALITEIT VAN ZORG



**STUREN OP
KWALITEIT**

Ontwikkeling Uitkomstenset Moeder en Kind

In 5 Verloskundige Samenwerkingsverbanden



Leids Universitair
Medisch Centrum



UMC Utrecht



Spaarne
Gasthuis

J. Hazelzet, L. Laureij en H. Ernst

Versie 1.3 30 maart 2018



DIALOOG



ZIEKENHUISBREED



PATIËTENGROEPEN



NETWERKEN

Contents

Voorwoord	4
Projectenoverzicht	5
Samenvatting	6
Aanleiding	7
Resultaten	10
Conclusie	15
Aanbevelingen	16
Bijlage 1 Projectorganisatie	18
Bijlage 2 ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth	19
Bijlage 3 Vragenlijst survey patiënten	20
Bijlage 4 Resultaten survey	22
Bijlage 5 Vragenlijsten PROMs en PREMs	24
Bijlage 6 Uitkomstenset Zwangerschap & Geboorte	25

Voorwoord

“Kwaliteit van zorg inzichtelijk maken, borgen en verbeteren. Dat is het gezamenlijk streven van de acht universitair medische centra. Daarmee nemen zij verantwoordelijkheid voor én geven zij richting aan kwalitatief hoogstaande gezondheidszorg. Om dit te bereiken wordt in en door ziekenhuizen veel kwaliteitsinformatie verzameld, maar het gebruik hiervan is niet eenduidig. Een kritische blik op de huidige kwaliteitsinformatie en een ziekenhuisbrede inbedding van kwaliteitsverbetering maakt sturen op kwaliteit mogelijk.

Voor een Raad van Bestuur is het van belang te beschikken over betrouwbare en valide kwaliteitsinformatie. Veel kwaliteitsinformatie wordt in en door ziekenhuizen verzameld, maar de betekenis ervan is niet eenduidig. Dit belemmert het vanuit instellingsperspectief sturen op continue kwaliteitsverbetering en daarmee op de kwaliteit van de patiëntenzorg.”

Doel van het NFU programma Sturen op Kwaliteit is de leden van de Raad van Bestuur van de ziekenhuizen, waaronder de acht Universitaire Medische Centra (umc's) op handzame wijze voorzien van informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg op instellingsniveau. Welke informatie nodig is, waaruit deze te ontleen, en hoe deze te gebruiken, zijn vragen waar de umc's zich in het programma Sturen op Kwaliteit op richten. Dit programma wordt uitgevoerd onder leiding van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg. Het programma wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare oplossingen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door ZonMw (Projectplan Programma Sturen op Kwaliteit).

Als onderdeel van het programma Sturen op Kwaliteit deden vijf verloskundige samenwerkingsverbanden onderzoek naar hoe de ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth toepasbaar gemaakt kan worden voor Nederland. De doelstelling van het onderzoek luidde:

‘Welke informatie hebben zorgbestuurders nodig om geboortezorg te kunnen verbeteren en hoe kan de ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth hierbij een rol spelen?’

Voor u ligt het eindverslag met een voorlopig eindresultaat. Het projectteam rapporteert over de resultaten van het project tot eind januari 2018. In de periode februari – maart 2018 zijn nog enkele bijeenkomsten gepland die naar verwachting relevante informatie zullen opleveren, waarmee het eindresultaat verder verbeterd kan worden. Ook zullen in deze periode de analyses van de verschillende uitgevoerde onderzoeken worden uitgewerkt en zal in de loop van 2018 hierover gerapporteerd worden, zowel in de vorm van een whitepaper, als in een wetenschappelijke publicatie.

Jan Hazelzet

Projectenoverzicht

De 20 projecten zijn als volgt onderverdeeld:



DIALOOG

- Visieontwikkeling & expertise
- Ervaring



ZIEKENHUISBREED

- Patiëntveiligheid
- Patiëntenparticipatie
- Teamsamenwerking
- Nursing sensitive care
- Waardegedreven zorg
- Calamiteiten
- Patiëntenervaringen



PATIËTENGROEPEN

- Intensive Care
- Psychiatrie
- Kinderchirurgie
- Heelkunde
- MS/Schisis
- Oncologie
- Moeder en Kind



NETWERKEN

- Verloskundige keten
- Hoofdhals oncologie
- Complexe wondzorg keten
- RvB Risicomanager Regio

Samenvatting

Doel van het project

Centrale vraagstelling is

‘Welke informatie hebben zorgbestuurders nodig om geboortezorg te kunnen aansturen en kan de Uitkomstenset Moeder & Kind hierbij een rol spelen?’

Daarnaast willen we met dit project de ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth gereedmaken voor de Nederlandse situatie en het combineren van deze set met andere indicatorensets, zoals de Perinatale Registratie.

Resultaat

Er is een complete set van indicatoren bestaande uit patiënt gerapporteerde uitkomsten en ervaringen en medische uitkomsten, bedoeld voor verbetering en verantwoording aan divisieleiding en Raad van Bestuur opgeleverd. Het uitkomstengedeelte kan gebruikt worden voor de gesprekken in de spreekkamer met de patiënt. De gehele set kan gebruikt worden voor vergelijking van zorg op populatieniveau en interne en externe benchmarking en verantwoording naar divisieleiding en de Raad van Bestuur.

Conclusie en aanbevelingen

Het werken met patientgerapporteerde uitkomstinformatie levert voor

- De cliënten op dat er in de spreekkamer aandacht is voor uitkomsten van de geboortezorg, die nu minder aan bod komen, maar wel voor de patiënt als belangrijk worden ervaren. Tevens kan het de patiënt informatie geven over uitkomsten van zorg.
- De zorgverleners op dat zij inzicht krijgen in uitkomsten op populatie-niveau, waardoor meer inzicht gegeven kan worden in te verwachte uitkomsten voor een specifieke patiënt. Ook levert het in één oogopslag inzicht in de uitkomsten, die voor de patiënt van belang zijn. Tevens kunnen zorgverleners in een veilige setting leren van elkaars uitkomsten.
- De bestuurders op dat zij inzicht krijgen in de uitkomsten van de geboortezorg en daar direct op kunnen sturen. Resultaten van zorg zijn daarmee beter vergelijkbaar met andere zorgaanbieder.

Wanneer de Uitkomstenset Moeder & Kind gereed is om te implementeren, heeft het projectteam op basis van de onderzoeksresultaten en ervaringen de volgende aanbevelingen:

- Zorg voor de randvoorwaarden ten aanzien van registratie.
- Draag zorg voor vervolg onderzoek
- Zorg voor uitbreiding van de groep zorgverleners met huisartsen en Jeugdgezondheidszorg
- Zorg voor coördinatie t.a.v. communicatie over de ontwikkelingen met de Uitkomstenset.

Aanleiding

Aanleiding

Zwangerschap en geboorte is een periode waarin de meeste vrouwen voor het eerst frequent in contact komen met de zorg. Het gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomsten en ervaringen (PROMs en PREMs) in deze eerste kennismaking leert de zwangere dat betrokkenheid bij zorgevaluatie direct impact kan hebben op de ontvangen zorg. Daarnaast komen medische uitkomsten en uitkomsten vanuit de optiek van de moeder niet altijd met elkaar overeen (bijvoorbeeld ruptuur en incontinentie op langere termijn). In de geboortezorg wordt door veel verschillende soorten zorgverleners samengewerkt. Er is veelal sprake van integrale zorgverlening en samenwerking tussen de 1^e, 2^e en 3^e lijns zorgverleners (in Verloskundigen Samenswerkingsverbanden, VSVs).

Ondanks de soms intensieve samenwerking, werken de zorgverleners ieder in hun eigen praktijk/organisatie met ieder hun eigen registratiesysteem. Tijdens de periode van zwangerschap en geboorte worden veel medische gegevens geregistreerd, vaak dezelfde gegevens bij verschillende zorgverleners en dus verschillende systemen. Patiënt gerapporteerde uitkomsten worden niet of nauwelijks uitgevraagd of geregistreerd.

Doel

Doel van het NFU-programma “Sturen op Kwaliteit” is:

“de Raad van Bestuur van ziekenhuizen op handzame wijze voorzien van informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg op instellingsniveau”.

Wij hebben dat in het kader van ons project breder getrokken dan alleen de Raad van Bestuur van de ziekenhuizen. De zorg voor zwangere en bevallen vrouwen is immers ketenzorg. De besturen van alle betrokken organisaties en samenwerkingsverbanden in de geboortezorg zijn gebaat bij informatie over kwaliteit van zorg.

Dat leidt tot de vraag:

‘welke informatie hebben zorgbestuurders nodig om geboortezorg te kunnen aansturen en kan de Uitkomstenset Moeder & Kind hierbij een rol spelen?’

Behalve bovenstaand doel is is een tweede doel van dit project:

“Het toepasbaar maken van de Standard Set Pregnancy & Childbirth, die door ICHOM is ontwikkeld, voor de Nederlandse situatie en het combineren van deze set met andere indicatorensets, zoals de Perinatale Registratie (PeriNed)”.

Resultaat

Aan het eind van het project is er een complete set van indicatoren bestaande uit patiënt gerapporteerde uitkomsten en ervaringen, medische uitkomsten en proces parameters bedoeld voor verbetering en verantwoording aan divisie leiding en Raad van Bestuur. Deze is zo veel mogelijk uitgewerkt tot op het niveau van een data dictionary t.b.v. configuratie in een elektronisch data capture systeem en gekoppeld aan het elektronisch dossier.

Het uitkomstengedeelte is bedoeld voor de gesprekken in de spreekkamer met de patiënt, de gehele set is bedoeld voor interne en externe benchmarking en verantwoording naar divisieleiding en de Raad van Bestuur.

Doelgroep en gebruikersgroep

De op te leveren Uitkomstenset c.q. de uitkomsten kunnen worden gebruikt door drie gebruikersgroepen:

1. Alle zwangere vrouwen en vrouwen die bevallen zijn tot 6 maanden postpartum.

2. Alle bij de geboortezorg betrokken zorgverleners, dat wil zeggen zowel eerstelijns verloskundigen als tweedelijns verloskundigen, gynaecologen als ook kraamverzorgenden. De Uitkomstenset is daarmee bruikbaar in de hele geboortezorgketen en niet beperkt tot ziekenhuizen (cure), maar ook daarbuiten.
3. Bestuurders van geboortezorgorganisaties, samenwerkingsverbanden, ziekenhuizen en andere bij de geboortezorg betrokken zorgverleners en/of zorgverleners aan wie de zorg wordt overgedragen na de kraamtijd.

Methode

Projectorganisatie

Vanuit drie VSVs is het project gestart in februari 2017. Dit waren de VSVs van het UMCU/WKZ, LUMC en Erasmus MC. Direct na de kickoff bijeenkomst in maart zijn de VSVs van Zwolle en Haarlem aangesloten. Het toevoegen van deze 2 VSVs, waarvan één een perifeer ziekenhuis en de ander een ziekenhuis met een gespecialiseerd neonatologisch centrum werd als waardevolle toevoeging gezien op de drie academische centra. Er was we hierdoor sprake van een betere vertegenwoordiging uit de gehele geboortezorg, ook omdat er dan een VSV buiten de randstad aangesloten was.

De projectstructuur bestond uit een projectteam waarin alle VSVs vertegenwoordigd waren evenals de verschillende betrokken vakgebieden (kraamzorg, verloskunde, gynaecologie, neonatologie en kwaliteit). Het projectteam is in de periode februari 2017 – februari 2018 1 keer per 2 maanden bijeen geweest.

Naast het projectteam is een klankbordgroep en een stuurgroep ingesteld. In de klankbordgroep zaten deskundigen uit de verschillende beroepsgroepen en een vertegenwoordiger van de patientenfederatie. In de Stuurgroep zaten de bestuurders van de ziekenhuizen alsmede een vertegenwoordiger van een van de cliëntenraden.

Zowel de Stuurgroep als de Klankbordgroep zijn in de zomer 2017 bijeen geweest en zullen een tweede keer eind maart 2018 bijeenkomen ter afronding van het project.

Voor de samenstelling van de verschillende gremia, zie bijlage 1.

Fases project

Het project kende vijf fases, die hieronder kort worden toegelicht.

1. Voorbereiding (februari – zomer 2017)
 - a. Kick-off ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth
Om alle beroepsgroepen, VSV's, branche- en beroepsorganisaties in de geboortezorg te laten kennismaken met de Standard Set Pregnancy & Childbirth van ICHOM werd een startbijeenkomst georganiseerd op 23 maart 2017. Een vertegenwoordiging van ICHOM lichtte de totstandkoming van de set toe. Hierbij waren ca. 40 mensen aanwezig.
 - b. Inventarisatie bestaande registraties en indicatoren geboortezorg
Het project startte met een inventarisatie van reeds bestaande en gebruikte uitkomsten en indicatoren, zoals de perinatale dataset (PRN-items van PeriNed¹), Ketenindicatoren Integrale Geboortezorg, kerndataset kraamzorg en Transparantiekalender (Zorginstituut Nederland).
2. Survey onder patiënten, zorgverleners en bestuurders (oktober – december 2017). In de survey werd de respondenten gevraagd of de tijdstippen waarop vragenlijsten

¹ www.perined.nl

worden uitgezet goed gekozen zijn, of de uitkomsten goed gekozen zijn en of er nog items missen².

- a. Survey patiënten
Doel: onderzoeken of ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth overeenkomt met uitkomsten die Nederlandse zwangere of pas bevallen patiënten belangrijk vinden.
 - b. Survey professionals
Doel: onderzoeken of de ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth de juiste informatie geeft om in de spreekkamer het gesprek aan te gaan met de patiënt.
 - c. Survey bestuurders
Doel: onderzoeken of ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth de juiste informatie geeft om inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg.
3. Inventarisatie welke uitkomsten voor bestuurders én zorgverleners van belang zijn voor kwaliteit van zorg en welke uitkomsten patiënten belangrijk vinden tijdens hun zwangerschap en erna via focusgroepen (december 2017 – maart 2018).
- a. Focusgroep patiënten; deze zal naar verwachting worden georganiseerd in maart 2018. Tijdens de focusgroep wordt n.a.v. de resultaten uit de survey dieper ingegaan op de items, die als minder belangrijk worden ervaren en wordt besproken wat patiënten vinden van de belasting om vragenlijsten in te vullen. De deelnemers van de focusgroep worden geworven onder moeder- en cliëntenraden, patiënten van aangesloten VSVs en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties (o.a. NPCF) en cliëntenorganisaties in de geboortezorg.
 - b. Focusgroep professionals
De focusgroep voor professionals zal inzicht in kennis, attitude en ervaringen met de Uitkomstenset Moeder & Kind opleveren. De Uitkomstenset levert concrete uitkomsten van de geboortezorg op, op individueel patiënt-niveau maar ook voor de gehele behandelpopulatie. De zorgprofessional kan deze uitkomsten op individueel patiënt-niveau gebruiken voor het leveren van zorg in de spreekkamer. Hij kan deze uitkomsten voor de gehele behandelpopulatie gebruiken om inzicht te krijgen in de zorg voor zijn verloskundig samenwerkingsverband. Deze informatie kan gebruikt worden om de zorg op specifieke punten te verbeteren. De focusgroep is gepland medio maart 2018. De deelnemers aan de focusgroep worden geworven onder de beroepsgroepen die zullen werken met de standaardset (kindergeneeskunde/neonatologie, gynaecologie/obstetrie), Jeugdgezondheidszorg, verloskundigen en kraamzorg).
 - c. Focusgroep bestuurders
Doel: inzicht in hoe bestuurders de Standaard Set kunnen gebruiken, zodat zij inzicht krijgen in de kwaliteit van de geboortezorg en de geboortezorg kunnen verbeteren op basis van de uitkomsten in de Standaard Set. Centrale vraag is "Welke informatie hebben zorgbestuurders nodig om geboortezorg te kunnen verbeteren op basis van de Standaard Set Moeder & Kind?" De focusgroep is gehouden op 25 januari 2018.
De deelnemers aan deze focusgroep zijn geworven onder de organisaties en samenwerkingsverbanden, wiens medewerkers resp. deelnemers zullen

² De opzet van de survey is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC en niet WMO-plichtig bevonden (MEC 2017-477, 17 augustus 2017).

werken met de standaardset (ziekenhuizen, Verloskundigen-coöperaties of Kringen, VSV's, van Kraamzorg Samenwerkingenverbanden, kraamzorgorganisaties en Jeugdgezondheidszorg).

4. Vertalen (Engelstalige) vragenlijsten uit de Standard Set Pregnancy & Childbirth, zodat ze in Nederland bruikbaar zijn (december 2017 – maart 2018).
Er is een plan van aanpak worden opgesteld om de vragenlijsten, die nog niet in het Nederlands beschikbaar zijn, te laten vertalen door een officieel medisch vertaalbureau. Dit houdt o.a. in dat er vertaald wordt van het Engels naar Nederlands en andersom, dat er een review plaatsvindt door een zorgverlener en dat de vragenlijst in de praktijk wordt uitgetest met patiënten, een zorgverlener en de vertaler.
5. Besluit concept-versie (Nederlandse) Uitkomstenset Moeder & Kind (maart 2018).
Op basis van de analyses van de resultaten uit de surveys en de focusgroepen zal een rapportage met conclusies en aanbevelingen worden geschreven. Deze wordt voorgelegd aan de Klankbordgroep en de Stuurgroep ter goedkeuring.
Bij een positief resultaat, zal de Stuurgroep de Nederlandse Uitkomstenset Moeder & Kind voorlopig vaststellen, waarmee hij geschikt is om in pilots geïmplementeerd te worden.

Resultaten

1. ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth³

De Standard Set Pregnancy & Childbirth is opgedeeld in een viertal domeinen van uitkomsten:

- a. overleving
- b. morbiditeit
- c. patiënt-gerapporteerde gezondheid en welzijn
- d. patiënt gerapporteerde ervaringen over de zorg.

De eerste twee worden door de zorgverleners ingevuld, de andere twee groepen worden door de patiënte zelf aangeleverd middels vragenlijsten. Tijdens de zwangerschap, kraamperiode en postpartum periode zijn er vijf tijdstippen waarop vragenlijsten worden opgestuurd (zie bijlage 2). Tevens vult de zorgverlener administratieve gegevens in na de bevalling.

De Set bestaat uit items, weergegeven in een cirkel. De cirkel (zie bijlage 2) is ontwikkeld door onder andere vooraanstaande Nederlandse gynaecologen en neonatologen. De ontwikkeling is gefaseerd gegaan, waarbij eerst op basis van ervaring van de groep uitkomsten werden gedefinieerd die van belang kunnen zijn voor de Moeder & Kind zorg. Deze uitkomsten zijn besproken in een focusgroep, bestaande uit zwangeren en pas bevallen (Amerikaanse en Australische) vrouwen. Vervolgens is er een survey uitgezet onder zwangere en bevallen vrouwen, wereldwijd. In deze survey werd gevraagd of de cirkel representatief was voor wat de vrouw voor ogen had. 84% van de respondenten (n=105) vond dat deze cirkel de belangrijkste uitkomsten vastlegt die van belang zijn voor de obstetrische patiënte. Helaas was geen van de respondenten in Nederland woonachtig, waardoor onduidelijk is in hoeverre de resultaten representatief zijn voor Nederland. In dit project werd dit alsnog onderzocht.

De PROMs en PREMs worden uitgevraagd door middel van vragenlijsten die gebaseerd zijn op (delen van) bestaande vragenlijsten (zie bijlage 5). Deze vragenlijsten zijn deels nog niet gevalideerd en nog niet in het Nederlands beschikbaar. In fase 4 zal vertaling van de

³ <http://www.ichom.org/>

vragenlijsten plaatsvinden. Deze vertaling is inmiddels gestart. Validatie van de Nederlandse vragenlijsten zal in de implementatiefase van de Uitkomstenset moeten plaatsvinden.

2. Inventarisatie bestaande registraties en indicatoren geboortezorg

Registratie aan de Bron⁴

Om te onderzoeken of de medische items uit ICHOM afleidbaar zijn uit bestaande registratiesystemen in Nederland, is samenwerking aangegaan met het NFU Citrien Programma Registratie aan de Bron en Nictiz.

Resultaat:

- Er is een database gerealiseerd die bijna elk medisch item uit ICHOM linkt aan een item uit de perinatale database.
- De medische items uit de ICHOM set kunnen worden toegepast in de Basisgegevensset Zorg (BGZ) voor de Geboortezorg⁵.
- Naar aanleiding hiervan is geconstateerd dat in de perinatale registratie items op een andere manier geregistreerd en gedefinieerd moeten worden, ook om internationale vergelijking mogelijk te maken. Dit is in september 2017 gepresenteerd aan de Werkgroep Eenheid van Taal. In april 2018 zal dit worden voorgelegd aan de Redactieraad.

Dataset kraamzorg

Binnen de kraamzorg is eind 2017 een kerndataset vastgesteld. Deze zal nog vergeleken moeten worden met de ICHOM set.

Zorginstituut Nederland (ZiN)

In juni 2017 hebben vertegenwoordigers van het ZiN en VWS contact gezocht met het projectteam. ZiN heeft de opdracht van VWS om uit te zoeken of we in Nederland over moeten gaan op ICHOM voor transparantie van kwaliteit. In een drietal gesprekken hebben de onderzoekers van het projectteam ZiN geïnformeerd over de belemmerende en bevorderende factoren om de Uitkomstenset in te voeren en de voorgestane aanpak waarop het projectteam de Uitkomstenset Moeder & Kind in de geboortezorg wil invoeren en hoe zij hierbij kan samenwerken met ZiN.

Najaar 2017 is contact gelegd met 2 projectleiders van een van de projecten van het programma Uitkomstinformatie Samen Beslissen (Stimuleren van nieuwe initiatieven voor uitkomstinformatie i.r.t. landelijke kaders). Met hen is verkend in hoeverre het mogelijk is dat VSVs niet de Ketenindicatoren Integrale Geboortezorg (die door de VSVs verplicht jaarlijks moeten worden aangeleverd) hoeven aan te leveren als zij gaan werken met de Uitkomstenset van ICHOM. Dit in het kader van het terugbrengen van de administratielast en het motiveren tot deelname.

Dit heeft geresulteerd in:

- Het vergelijken van de ICHOM set met de Ketenindicatoren Integrale Geboortezorg, die is vastgesteld door het ZiN en die alle VSVs jaarlijks moeten aanleveren.
- Per item binnen de ketenindicatoren is aangegeven of dit specifieke item is terug te vinden als uitkomst binnen de Standaard Set.
- Slechts enkele items van de Ketenindicatoren Integrale Geboortezorg zijn 1 op 1 vergelijkbaar met de ICHOM items. De andere ICHOM items zijn (deels) af te leiden of niet. Proces en structuur items, die aanvullend moeten worden aangeleverd, worden

⁴ <https://www.registratieaandebron.nl/>

⁵ Het Informatieberaad Zorg heeft de Basisgegevensset Zorg (BgZ) en het model van de Zorginformatiebouwstenen (zib's) vastgesteld als landelijke standaarden voor de uitwisseling van patiëntendata (bron: www.registratieaandebron.nl, 19 januari 2018).

niet door de ICHOM set uitgevraagd. ICHOM levert wel andere aanvullende informatie op. Dat betekent dat de sets en methodes elkaar niet kunnen vervangen, maar dat besproken moet worden of en op welke wijze dit aangepast kan worden en wat de consequenties dan zouden zijn. Op 19 februari is hierover een vervolgspraak.

3. Resultaten survey

Voorlopige resultaten survey patienten

Om te bepalen of de Standard Set Pregnancy & Childbirth volledig overgenomen kan worden in Nederland, is onderzocht wat Nederlandse vrouwen vinden van de uitkomsten. Dit is gedaan door een survey op de 5 tijdstippen waarop ICHOM vragenlijsten wil sturen aan zwangere en bevallen vrouwen (zie ook bijlage 2). De survey is gebaseerd op de survey die ICHOM heeft gehouden onder vrouwen bij de totstandkoming van de set.

De onderzoekspopulatie bestond uit patiënten van de 5 deelnemende VSV's van dit project. Dit resulteerde in onderstaand model.

Tijdstip	VSV	Uitgezet door
1 (t/m 16 wkn zwangerschap)	LUMC	Verloskundig zorgverleners 1 ^e en 2 ^e lijn
2 (28 t/m 32 wkn zwangerschap)	Zwolle	Verloskundig zorgverleners 1 ^e en 2 ^e lijn
3 (t/m eerste week post partum)	Rondom	Kraamzorg
4 (2 t/m 6 wkn post partum)	Erasmus MC	Geboortecentrum
5 (6 maanden post partum)	UMCU/WKZ	Kraamzorg

In de survey zijn grofweg drie categorieën bevestigd:

1. Zijn de 5 tijdstippen goed gekozen?
2. Per onderwerp uit de cirkel (bijlage 3): vindt u dit item belangrijk, neutraal of niet belangrijk?
3. Missen er nog items binnen de Set?

Zie voor de inhoud van de survey bijlage 3.

Enkele voorlopige resultaten (nog niet bekend hoeveel er oorspronkelijk uitgezet zijn):

- In totaal zijn 158 enquêtes ingevuld, waarvan 123 volledig ingevuld zijn (zie bijlage 4).
- De resultaten worden nog geanalyseerd, waardoor de response rate nog niet bekend is.
- 94% van de deelnemers vindt de vijf tijdstippen goed gekozen
- 89% van de deelnemers vindt dat alle belangrijke onderwerpen vermeld zijn in de set
- Sommige patiënt gerapporteerde gegevens worden als minder belangrijk gescoord door de deelnemers.
- Deelnemers geven aan dat de rol van de partner gemist wordt.

Voorlopige resultaten survey professionals

Het doel van deze survey is om bij de professionals te onderzoeken of de ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth de juiste informatie geeft om in de spreekkamer het gesprek aan te gaan met de patiënt. Hiertoe hebben alle bij de geboortezorg betrokken professionals in de deelnemende VSV's een enquête ontvangen. Deze was vergelijkbaar met die van de patiënten.

Enkele voorlopige resultaten:

- In totaal zijn 134 enquêtes ingevuld (zie bijlage 4).

- Onder zorgverleners zijn er zorgen dat vragenlijsten op 5 tijdstippen een te grote belasting is voor de patiënte en dat tijdstip 3 (in de eerste dagen post partum) ongeschikt is om vragenlijsten in te laten vullen. 78% van de respondenten vindt dat de tijdstippen goed gekozen zijn.
- 79% van de deelnemers vindt dat alle belangrijke onderwerpen vermeld zijn in de set
- Patiënt gerapporteerde gegevens worden als belangrijk gezien door de deelnemers.

Voorlopige resultaten survey bestuurders

Doel: onderzoeken of ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth de juiste informatie geeft om inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg.

Enkele voorlopige resultaten:

- In totaal zijn 34 enquêtes ingevuld (zie bijlage 4).
- Ook onder bestuurders zijn er zorgen dat vragenlijsten op 5 tijdstippen een te grote belasting is voor de patiënte en dat tijdstip 3 (in de eerste dagen post partum) ongeschikt is om vragenlijsten in te laten vullen. 65% van de respondenten vindt dat de tijdstippen goed gekozen zijn.
- 67% van de deelnemers vindt dat alle belangrijke onderwerpen vermeld zijn in de set. 33% mist zaken als de rol van de partner en informed consent.

4. Resultaten focusgroepen

De informatie uit de surveys onder patiënten, professionals en bestuurders geeft een algemeen beeld van de mening van deze groepen over de Uitkomstenset Moeder & Kind.

Om de set gereed te kunnen maken voor gebruik in Nederland vonden wij het noodzakelijk om nog specifieker te weten of deze voor de patiënten, professionals en bestuurders de juiste informatie oplevert om bijv. een verandering in behandeling te bereiken (patiëntperspectief) of een verbetering van de behandeling (beider perspectief) of verbetering van de geboortezorg (bestuurdersperspectief).

De focusgroep van de bestuurders is in januari gehouden, de overige 2 focusgroepen volgen in maart 2018.

Voorlopige resultaten focusgroep bestuurders

Om dit inzicht te verkrijgen, is een toetsende focusgroep opgezet onder bestuurders. De informatie uit de surveys en de focusgroep wordt gebruikt om te komen tot een definitieve vaststelling van de inhoud van de Uitkomstenset Moeder&Kind voor de Nederlandse geboortezorg.

De focusgroep met bestuurders vond plaats op 25 januari 2018. Er waren zeven deelnemers:

- 3 Bestuurders van een VSV
- Vervanger van afdelingshoofd verloskunde
- Bestuurder IGO
- Bestuurder kraamzorgorganisatie
- Bestuurder geboortecentrum

De hoofdvraag was: “Welke informatie hebben zorgbestuurders nodig om geboortezorg te kunnen verbeteren op basis van de Uitkomstenset Moeder & Kind?”.

Belangrijkste uitkomsten focusgroep

- Door te meten op meerdere (5) meetmomenten, krijg je inzicht in het verloop van de uitkomsten gedurende de periode dat de vrouw in zorg is;
- Het laatste tijdstip waarop gemeten wordt, nl. met 6 maanden postpartum, een moment waarop vrouwen over het algemeen niet meer in zorg zijn bij zorgverleners uit de

geboortezorg, is een heel belangrijk moment. Dit geeft feedback of de zorgverlening op lange termijn ook goed is geweest. Bovendien belangrijk voor volgende zwangerschap. Dit pleit ook voor JGZ in VSV c.q. integrale geboortezorgorganisatie. ICHOM biedt kans om dit op de bestuurstafel te krijgen.

- ICHOM voorziet in een systeem waarin resultaten snel inzichtelijk en beschikbaar zijn in tegenstelling tot de rapportage van de perinatale registratie die een keer per jaar wordt aangeleverd. Bovendien levert dit data op van de hele keten, incl. kraamzorg die nu niet in de PeriNed registratie zit.
- Er is een verandering nodig in de cultuur en werkwijze in de organisatie: professionals moeten gefaciliteerd worden om zorg te verbeteren, maar moeten ook bereid zijn van elkaar te leren en met elkaar te bespreken wat beter kan.
- Vragenlijsten worden alleen goed ingevuld als ze ook echt gebruikt worden door zorgverlener bij elk individu. Het maakt onderdeel uit van de patientenzorg en is onderdeel van het dossier.
- Op basis van de resultaten van de survey is de vraag of patiënten goed geïnformeerd zijn over het belang van sommige uitkomsten op langere termijn. Mogelijk zullen organisaties en zorgverleners meer aandacht moeten geven aan voorlichting hierover.
- Door de ketenbenadering van de Uitkomstenset is het belangrijk om als ketenorganisatie gezamenlijk en integraal verantwoordelijkheid te nemen voor het eindresultaat van de zorgverlening.

De bestuurders concludeerden dat de Uitkomstenset Moeder & Kind de juiste informatie kan opleveren om de zorg te kunnen verbeteren, mits men, in ieder geval binnen de organisatie, bereid is de resultaten te delen (transparantie) en in een veilige omgeving kan leren van elkaar. Op welke wijze de resultaten gebruikt kunnen worden voor benchmarken en voor beslisinformatie voor de patiënt is nog nader de onderzoeken. Dit hangt af van de wijze van publicatie en de mate waarin data met elkaar vergeleken kan worden.

5. Vertaling vragenlijsten

De Standard Set Pregnancy & Childbirth maakt gebruik van 17 verschillende vragenlijsten om de PROMs en PREMs op te vragen. Hiervan zijn er reeds vier beschikbaar in het Nederlands (zie bijlage 5). De 13 Engelstalige vragenlijsten zullen vertaald worden door Mapi⁶, een medisch vertaalbureau, die deze vertaalt van het Engels naar Nederlands en ook weer van Nederlands naar Engels om te checken of dit hetzelfde resultaat oplevert.

Alle eigenaren van de vragenlijsten zijn benaderd en om toestemming gevraagd. In de periode februari – maart worden de lijsten vertaald. In maart zullen ze samen met een verloskundig zorgverlener en de vertaler getoetst worden onder vijf Nederlandse vrouwen met verschillend opleidingsniveau.

Naar verwachting zijn de vragenlijsten eind maart in het Nederlands beschikbaar.

6. Besluit Nederlandse versie Uitkomstenset Moeder & Kind

In de projectorganisatie heeft het projectteam het onderzoek voorbereid en uitgevoerd. Er zal nog een nadere analyse van de resultaten van de surveys en de focusgroepen moeten plaatsvinden. Ook zijn er in maart nog twee focusgroepen.

Op basis hiervan zal een definitieve rapportage met conclusies en aanbevelingen worden geschreven. Deze wordt voorgelegd aan de Klankbordgroep ter becommentarieering en vervolgens aan de Stuurgroep ter goedkeuring.

⁶ <https://mapigroup.com/services/language-services/>

Bij een positief resultaat, zal de Stuurgroep de Nederlandse Uitkomstenset Moeder & Kind vaststellen, waarmee hij geschikt is om geïmplementeerd te worden.

Conclusie

Toepasbaarheid in de praktijk

De Uitkomstenset Moeder & Kind:

- Bevat medische items die direct of indirect afgeleid kunnen worden uit de bestaande en beschikbare Perined data.
- Zorgt niet voor verhoogde registratielast voor de zorgverlener, mits de indicatorenset voor wat betreft de structuur en procesindicatoren van ZiN wordt gereduceerd.
- Bevat PROMs en PREMs die uitgevraagd zullen worden met vragenlijsten die op korte termijn in het Nederlands beschikbaar zijn.
- Kan volledig worden overgenomen van de door ICHOM ontwikkelde Standard Set en behoeft (vooralsnog) geen aanpassing.
- Kan op de vijf tijdstipmomenten met behulp van de vragenlijsten worden uitgezet. In een nog te houden focusgroep zal dit nog een keer goed uitgevraagd worden.
- Kan door de zorgverlener gebruikt worden in de spreekkamer. De zorgverlener kan tijdens zijn consult heel gericht de uitkomsten die voor de patiënt belangrijk zijn bespreken en eerder verkregen resultaten/uitkomsten vergelijken, zowel op patiëntniveau als tussen groepen patiënten.
- Levert informatie op op populatieniveau om inzicht te krijgen in de uitkomsten van de geboortezorg in het VSV. Hiermee kunnen zowel zorgverleners als bestuurders beschikken over informatie om de kwaliteit te verbeteren.

De Uitkomstenset is opgenomen in bijlage 6. Dit behoort als een apart document bij deze eindrapportage (in maart 2018 hebben we de naam van de Uitkomstenset gewijzigd in Zwangerschap & Geboorte).

Basisgegevensset Zorg (BgZ)

- ICHOM items zijn zodanig herschreven dat ze deel uit kunnen maken van de BgZ Geboortezorg.

Bekendheid ICHOM en het werken met uitkomstinformatie

De interesse om te werken met de Uitkomstenset Moeder & Kind is groot. Afgelopen jaar hebben o.a. VWS, Zorginstituut Nederland en het College voor Perinatale Zorg hier veel interesse en aandacht aan gegeven. Dit is opgepakt door veel geboortezorgorganisaties en beroeps- en brancheverenigingen als ook organisaties die zich bezig houden met de registratie van zorg. Hoewel de Uitkomstenset in 2018 klaar is om te implementeren, zal dit nog veel voorbereiding en onderzoek vereisen. Dit vraagt om coördinatie, afstemming en duidelijke communicatie over de mogelijkheden van het instrument en de ervaringen die worden opgedaan met de implementatie.

Aanbevelingen

Het werken met patientgerapporteerde uitkomstinformatie levert voor

- De cliënten op dat er in de spreekkamer aandacht is voor uitkomsten van de geboortezorg, die nu minder aan bod komen, maar wel voor de patiënt als belangrijk worden ervaren. Tevens kan het de patiënt informatie geven over uitkomsten van zorg.
- De zorgverleners op dat zij inzicht krijgen in uitkomsten op populatie-niveau, waardoor meer inzicht gegeven kan worden in te verwachte uitkomsten voor een specifieke patiënt. Ook levert het in één oogopslag inzicht in de uitkomsten, die voor de patiënt van belang zijn. Tevens kunnen zorgverleners in een veilige setting leren van elkaars uitkomsten.
- De bestuurders op dat zij inzicht krijgen in de uitkomsten van de geboortezorg en daar direct op kunnen sturen. Resultaten van zorg zijn daarmee beter vergelijkbaar met andere zorgaanbieder.

Wanneer de Uitkomstenset Moeder & Kind gereed is om te implementeren, heeft het projectteam op basis van de onderzoeksresultaten en ervaringen de volgende aanbevelingen:

Zorg voor de randvoorwaarden

- Aanpassing van de BgZ moet worden doorgevoerd in de registratiesystemen die door de zorgverleners in de geboortezorg gebruikt worden. Hiervoor is positief advies van de Redactieraad een vereiste, waarna de ICT aangepast kan worden.
- Uitgezocht moet worden hoe de Kerndataset van de Kraamzorg zich verhoudt tot de ICHOM items en hoe dit past binnen de registratie van de kraamzorg.
- Aanpassing van de indicatorenset van ZiN.
- De vragenlijsten zullen vooralsnog uitgezet worden via een data capture systeem dat bij voorkeur gekoppeld kan worden aan het EPD. Uniformiteit, privacy, veiligheid en hergebruik van data zal zo veel mogelijk nagestreefd worden.

Draag zorg voor vervolg onderzoek

- Aanbevolen wordt om in een pilot studie gecoördineerd ervaring op te doen met het gebruik van de Uitkomstenset. Op deze wijze kan ervaring opgedaan worden met de Uitkomstenset in verschillende settings (verschillende organisatorische omstandigheden, EPDs, betrokken partijen, werkwijzen etc.).
- Onderzoek naar de cliëntervaringen.
- Onderzoek naar de ervaringen van zorgverleners, wie is op welke tijdstip verantwoordelijk voor de uitkomsten en dus ook voor het handelen bij een uitkomst die aandacht behoeft.
- Validatie vertaalde Nederlandse vragenlijsten.
- Gedegen onderzoek naar de geschiktheid van de Uitkomstenset voor de laaggeletterden/ vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden.

Uitbreiden groep zorgverleners

- Zes maanden postpartum ontvangen de vrouwen een vragenlijst. Dit is een moment waarop de geboortezorg geen zorg meer levert. In dit project zijn de jeugdgezondheidszorg en de huisartsen niet betrokken. In een vervolg zal met deze partijen gekeken moeten worden hoe zij kunnen participeren en op welke wijze zij de uitkomstinformatie over het kind en/of de moeder krijgen en indien nodig op basis van de uitkomst zorg aanbieden.

Communicatie/informatievoorziening

- De ontwikkelingen t.a.v. registratie, het verplicht meten van cliëntervaringen en het meten van patiënt gerapporteerde uitkomsten gaan snel. Zowel op landelijk niveau als de zorgorganisaties zelf wil men hiermee aan de slag. Het projectteam heeft gemerkt dat coördinatie t.a.v. deze ontwikkelingen en communicatie hierover noodzakelijk is, zodat voorkomen kan worden dat organisaties zelf aan de slag gaan met het ontwikkelen van producten die eigenlijk dit project al gerealiseerd zijn. Het projectteam wil graag delen welke resultaten zij behaald heeft en stelt informatie beschikbaar

Bijlage 1 Projectorganisatie

Eindverantwoordelijk:

Jan Hazelzet, hoogleraar Kwaliteit en Uitkomsten van de Zorg (Erasmus MC)

Projectleiding: Hiske Ernst (Erasmus MC)

Onderzoeker: Lyzette Laurey (Erasmus MC)

Projectteam

- Marieke Veenhof, gynaecoloog LUMC
- Timme Schaap, gynaecoloog UMCU
- Marije Lamain, verloskundige VSV UMCU
- Pieter-Kees de groot, gynaecoloog Spaarnegasthuis
- Murielle Schagen, adviseur Kwaliteit & Veiligheid Spaarnegasthuis
- Bas Nij Bijvank, gynaecoloog Isala
- Jolanda Vermolen, projectmanager Kraamzorg De Waarden
- Odile Frauenfelder, verpleegkundig specialist neonatologie Erasmus MC
- Elise Neppelenbroek, verloskundige VSV Zwolle
- Dacia Henriquez, gynaecoloog i.o. LUMC

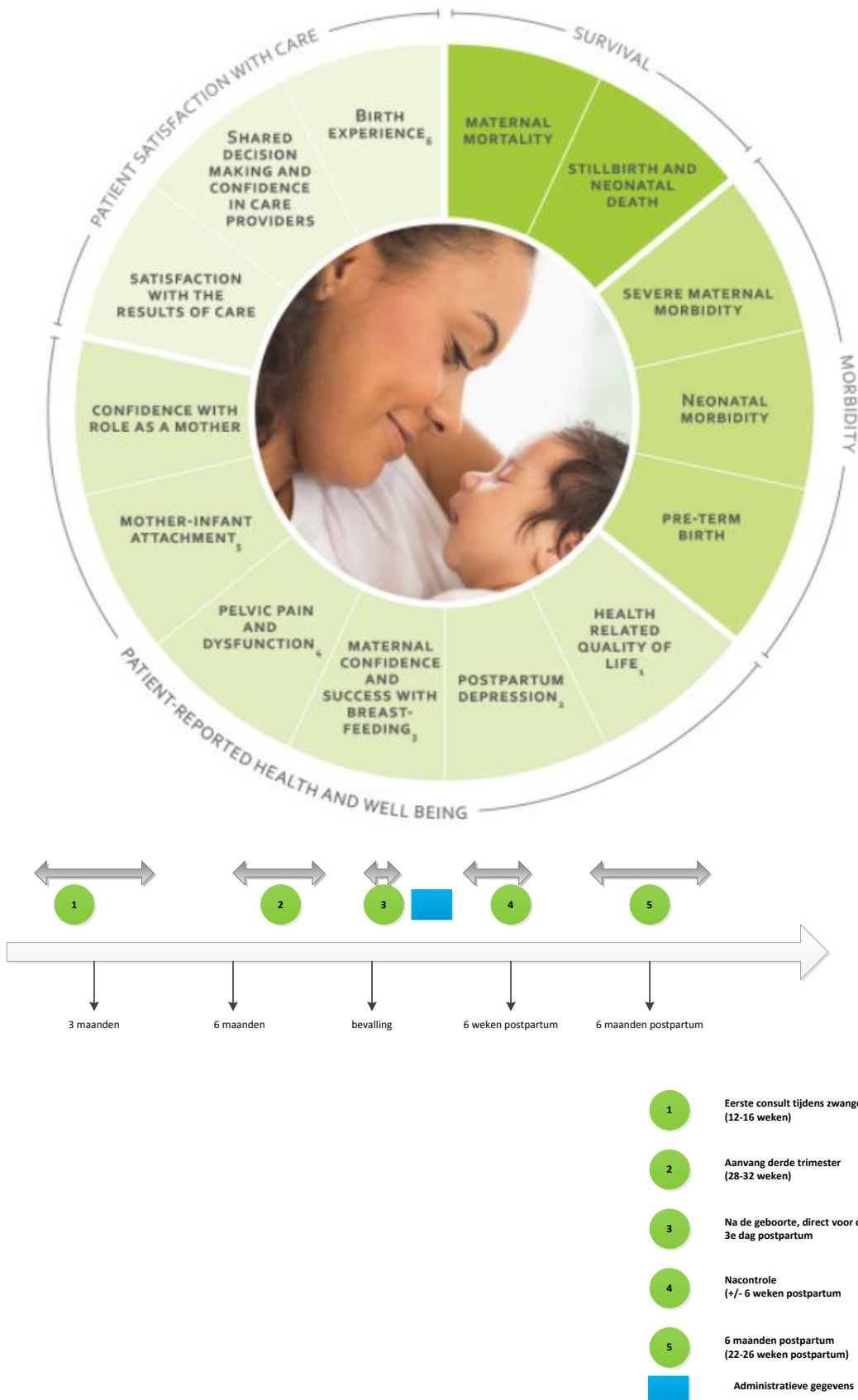
Stuurgroep

- Arie Franx, divisievoorzitter Vrouw & Kind UMCU
- Harriet van Veldhuizen, directeur kwaliteit Erasmus MC
- Willy Spaan, bestuurder LUMC
- Ina Kuper, bestuurder Isala
- Gert Jan van Steenbrugge, Cliëntenraad Erasmus MC

Klankbordgroep

- Margo Lutke Holzik, gynaecoloog LUMC
- Steven Koenen, gynaecoloog UMCU
- René Kornelisse, neonatoloog Erasmus MC/bestuurslid Perined
- Ageeth Rosman, senior-onderzoeker verloskunde Erasmus MC/onderzoeker Perined
- Jasper Been, neonatoloog Erasmus MC/epidemioloog
- Anne Mooij & Marilou Muris, Patiëntenfederatie Nederland
- Simone Vankan, verloskundige VSV Utrecht
- Ank de Jonge, verloskundige/ass. Professor VU Amsterdam

Bijlage 2 ICHOM Standard Set Pregnancy & Childbirth



Bijlage 3 Vragenlijst survey patiënten

We willen in de toekomst op 5 momenten patiënten/cliënten een vragenlijst sturen waarin patiënt-gerapporteerde uitkomsten én patiënt-gerapporteerde ervaringen worden bevraagd. Deze vijf momenten staan hieronder beschreven.

1. Het eerste moment is tijdens de zwangerschap tot 16 weken
2. Het tweede moment is rondom 28 weken zwangerschap.
3. Het derde moment is net na de bevalling.
4. Het vierde moment is vlak voor de nacontrole, als de vrouw 6 weken geleden bevallen is.
5. Het laatste en vijfde moment is als de baby 6 maanden oud is.

Vindt u deze momenten goed gekozen? (ja/nee)

Zo niet, welk tijdstipmoment zou u weg laten? (1 t/m 5)

Vindt u het belangrijk dat uw zorgverlener informatie verzameld over de volgende onderwerpen?

Ik vind het belangrijk dat informatie verzameld wordt over:

Antwoordmogelijkheden: belangrijk – neutraal – niet belangrijk

- **Sterfte van de moeder:**
het overlijden van een vrouw, tijdens de zwangerschap, bevalling of kraambed
- **Doodgeboren kindje**
- **Overlijden van de baby:** het overlijden van een levend geboren kindje in de eerste weken van zijn of haar leven
- **Ernstige problemen bij de moeder:** zoals opname op een intensive care ("IC"), veel bloedverlies etc.
- **Ernstige problemen bij het kind:** zoals opname van de baby op de intensive care ("NICU"), langdurige opname in het ziekenhuis etc.
- **Vroeggeboorte:** geboorte van de baby meer dan 3 weken voor de uitgerekende datum (vòòr 37 weken)
- **Schade ontstaan tijdens geboorte:** letsel (of beschadiging) bij de baby, ontstaan door de bevalling

Vindt u het belangrijk dat uw zorgverlener u vraagt naar de volgende onderwerpen?

Ik vind het belangrijk dat gevraagd wordt naar:

Antwoordmogelijkheden: belangrijk – neutraal – niet belangrijk

- **Algemene kwaliteit van leven:** over hoe u zich voelt in het algemeen
- **Vertrouwen in het geven van borstvoeding**
of u straks zelfvertrouwen heeft in het geven van borstvoeding aan haar baby
- **Het geven van borstvoeding tot 6 maanden na de bevalling**
of u van plan bent om door te gaan met borstvoeding te geven tot uw baby 6 maanden oud is

- **Incontinentie:**
of u ongewild urine, ontlasting of windjes verliest in de zwangerschap of na de bevalling
- **Pijn bij het vrijen:**
of u pijn tijdens het vrijen heeft
- **Depressie:** of u klachten heeft die passen bij een depressie, ook in de kraamperiode (“postpartum of postnatale depressie”)
- **Zelfverzekerdheid van de moeder**
of u vertrouwen heeft in uw rol als moeder
- **Moeder-kind hechting:**
of u, na de geboorte, makkelijk een band opbouwt met uw baby
- **Tevredenheid over de zorg:**
of u tevreden bent met de zorg rondom uw zwangerschap en bevalling
- **Tevredenheid over de zorgverleners:** of u voldoende informatie gekregen heeft van uw zorgverleners en tevreden bent over de zorg.

Heeft u het gevoel dat alle belangrijke onderwerpen in het rijtje hieronder staan?
(opsomming van alle bovenstaande onderwerpen) (antwoordmogelijkheden 2 bullits: ja/nee)

Zo niet, wat zou u willen toevoegen?

Bijlage 4 Resultaten survey

Survey patiënten

<i>Tijdstip (VSV)</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
<i>T1 (Leiden)</i>	<i>15</i>	<i>9,5</i>
<i>T2 (Zwolle)</i>	<i>45</i>	<i>28,5</i>
<i>T3 (Haarlem)</i>	<i>36</i>	<i>22,8</i>
<i>T4 (Rotterdam)</i>	<i>17</i>	<i>10,8</i>
<i>T5 (Utrecht)</i>	<i>45</i>	<i>28,5</i>
<i>Totaal</i>	<i>158</i>	<i>100</i>

Survey bestuurders

<i>Soort bestuurder</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
<i>Lid van Raad van Bestuur</i>	<i>8</i>	<i>23,5</i>
<i>Directeur</i>	<i>10</i>	<i>29,4</i>
<i>Voorzitter samenwerkingsverband</i>	<i>4</i>	<i>11,8</i>
<i>Lid van coöperatiebestuur</i>	<i>3</i>	<i>8,8</i>
<i>Afdelingshoofd of afdelingsmanager</i>	<i>9</i>	<i>26,5</i>
<i>Totaal</i>	<i>34</i>	<i>100</i>

De bestuurders zijn afkomstig van verschillende organisaties, zoals ziekenhuizen, VSV's, kraamzorgorganisaties en KSV's.

Survey professionals

Soort professional	Aantal	%
Overig	3	2,2
Kraamverzorgende	27	20,1
Verpleegkundige (obstetrie)	14	10,4
Verpleegkundig specialist	15	11,2
Verloskundige	27	20,1
Klinisch verloskundige	11	8,2
Kinderarts	17	12,7
Gynaecoloog	13	9,7
Arts-assistent gynaecologie	4	3
Physician assistant	3	2,2
Totaal	134	100

Bijlage 5 Vragenlijsten PROMs en PREMs

		Beschikbaar in NL
	Gevalideerde vragenlijsten:	
1.	PROMIS-10 and PROMIS item bank questions	
2.	International Consultation on Incontinence Questionnaire - Urinary Incontinence Short Form (ICIQ-UI SF)	
3.	Wexner (ontlasting incontinentie)	
4.	Breastfeeding Self-Efficacy Scale - Short Form (BSES-SF)	
5.	Mother-to-infant bonding scale (MIBS)	
6.	Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2)	
7.	Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)	
8.	Birth Satisfaction Scale - Revised (BSS-R)	
	Niet gevalideerde vragenlijsten:	
9.	INCONTSCREEN (screening incontinence)	
10.	ROLECONF (confidence in role)	
11.	BFINTENT (intention to breastfeed)	
12.	BFCONFID (confidence in breastfeeding)	
13.	CARESAT1 (satisfaction with care)	
14.	HCR (information and role in care)	
15.	BFSUCCES (succes with breastfeeding)	
16.	PROMIS_SFFAC102 (pain with intercourse)	
17.	SIMSS (social support)	

Groen: in het Nederlands beschikbaar

Rood: niet in het Nederlands beschikbaar

Bijlage 6 Uitkomstenset Zwangerschap & Geboorte

Zie aparte bijlage

Het programma *Sturen op Kwaliteit* wordt gefinancierd door het Citrienfonds.
Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare oplossingen in de gezondheidszorg te ontwikkelen
en is mogelijk gemaakt door ZonMw.



ZonMw



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UMC's
CONSORTIUM KWALITEIT VAN ZORG