

Toetstabel | Parkinson vj 2018

Operationalisatie	Aard van de wijziging	Criteria Toetsingskader	Advies werkgroep	PFN	FMS	V&VN	ZN	NVZ	NFU	ZKN
<b>Indicator 1, 2, 3, 5</b>										
	Over gehele set kleine tekstuele wijzigingen	Criterium 1 t/m 5	Verplicht transparant, consensus	tav indicator 2b, Argumentatie voor verplichte transparantie is na de DICA-dagen nogmaals uitvoerig besproken met alle partijen en akkoord bevonden in overleg tussen ZN – NVN Patiëntenfederatie; daarom is de verwachting dat WV de indicator ook gewoon autoriseert.	NVKG: Wij zouden graag betrokken willen zijn met de totstandkoming van deze set, zodat de indicatoren passend zijn voor de genetrische patiënt. Een project daarvoor is opgestart. De NVKG heeft geen bezwaar tegen autorisatie en conformeert zich aan het advies van de NVN. NVN autoriseert ook indicator 2!	Akkoord	Akkoord	tav indicator 2: Er zijn vraagtekens bij de validiteit. Onduidelijk hoe aantallen patiënten worden geregistreerd/geteld op basis van de voorgestelde indicator. Definitie is onduidelijk en daardoor vragen over validiteit. Neurologen kunnen bijvoorbeeld in meerdere ziekenhuizen werken, deeltijd werken, etc. Informatie vrijwel niet te interpreteren waardoor deze nietszeggend is. NVZ heeft deze indicator niet kunnen toetsen in registratietoets ivm te late aanlevering indicatorgids. Indicator heeft niet het	tav indicator 2: Akkoord Zeggingskracht van deze indicator moet eerst aangetoond. Deze indicator set heeft registratietoets niet doorlopen.	
<b>Overweging ZIN</b>	Er is consensus in de werkgroep. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Dit proces is vormgegeven als een verbetercyclus waarin de relevante partijen hun eigen toetsing uitvoeren (betrokkenheid relevante partijen en registraties, uitvoeren registratietoets, autoriseringsronde). De factsheet wordt voor indicator 2 nog aangevuld om registratie in zkh betrouwbaarder te maken. Conform dit proces neemt het Zorginstituut het advies van de werkgroep over.									
<b>Advies ZIN</b>	Verplicht transparant									
<b>Indicator 4, 6</b>										
		Criterium 1 t/m 5	Niet transparant, consensus, indicator 4 omdat het geen uitkomst indicator is en hij wordt beïnvloed door het verwijspatroon. Indicator 6 is nog een onbepaalde indicator	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord
<b>Overweging ZIN</b>	Er is consensus in de werkgroep. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Dit proces is vormgegeven als een verbetercyclus waarin de relevante partijen hun eigen toetsing uitvoeren (betrokkenheid relevante partijen en registraties, uitvoeren registratietoets, autoriseringsronde). Conform dit proces neemt het Zorginstituut het advies van de werkgroep over.									
<b>Advies ZIN</b>	Niet transparant									
<b>Indicator 7, 8, 9, 10</b>										
7 percentage patiënten dat heeft deelgenomen aan de PROMs vragenlijst 8 gemiddeld scoringspercentage op de CQI  9 gemiddeld scoringspercentage op de PDOs 10 gemiddeld scoringspercentage op de modified caregiver strain index		Criterium 1 t/m 5  Criterium 4	Geen consensus  Valide?	Verplicht  Argumentatie tegen transparantie van het percentage deelname aan de PROMs, is dat dit geen maat is voor kwaliteit. Onze verwachting is echter, dat het openbaar maken van deze percentages een impuls geeft aan het uitnodigen van patiënten om deel te nemen aan de PROMs, en daarmee een impuls is voor de gehele registratie. Er kan worden geleerd van de aanpak van de koplopers en eventuele achterblijvers kunnen worden	Vrijwillig  De wetenschappelijke partijen vinden vanwege het lage respons percentage zhen niet kunnen worden verplicht.	-	Verplicht  1. In verslagjaar 2017 is voor DPIA een vrijwillige respons indicator opgenomen. Het zou heel raar zijn als we in een volgend jaar geen enkele ontwikkeling daarin zouden kunnen laten zien als er in het veld wel inspanning is geweest. Zorgverzekeraars willen heel graag dat de aanbieders die hier in 2017 inspanning op verrichten dat ook zichtbaar kunnen maken op een manier waarop verschillen tussen aanbieders ook zichtbaar worden. Dus via een verplichte indicator die de respons PROM aangeeft. Dit is ook in lijn met de ICHOM indicatorset, die volledig uit PROM indicatoren bestaat.	Vrijwillig  Er is nog discussie over de (inhoud van de) PROM, waardoor dit wat de NVZ betreft geen uitgekristalliseerd proces is dat geschikt is voor transparantie.	Vrijwillig  Kwaliteit van de PROM staat nog ter discussie. Deze indicatorset heeft registratietoets niet doorlopen.	-
<b>Overweging ZIN</b>	Over PROM en PREM-indicatoren is bij Parkinson al jaren discussie. Bestuurlijk en in het bureauoverleg* hebben koepelpartijen aangegeven om in de toekomst meer uitkomstindicatoren te willen, waaronder PROMs en PREMs. Voor verslagjaar 2017 is afgesproken om de resultaten over deze 4 indicatoren vrijwillig transparant te maken. Op dit moment gaat de ontwikkeling van het transparant maken van PROM en PREM resultaten relatief langzaam, maar overwegend via getrapte transparantie (vrijwillige deelname, verplichte deelname, vrijwillige respons%, verplichte respons%, vrijwillige resultaten, verplichte resultaten). Om weer een stap voorwaarts te maken in dit proces adviseren we voor deze 4 indicatoren om een stap vooruit te zetten op deze door de partijen gehanteerde 'ladder van getrapte transparantie'.									
<b>Advies ZIN</b>	Verplicht transparant									

## Factsheet Indicatoren Dutch Parkinson's Insight Audit (DPIA)

DPIA: 2018.1

Registratie gestart: 2015

Datum	Versie	Mutatie	Eigenaar
21-10-2015	2016.1	Aanpassingen conform indicatoredagen oktober 2015	DICA
	2016.1	Verwijderen oude indicator 1,3, 6 en 8	
07-07-2016	2017.1	Aanpassingen conform indicatoredagen 2016	DICA
08-05-2017	2018.1	Aanpassingen zoals besproken in de WSCie	DICA/WSCie

## Inclusie & exclusie criteria DPIA

### Inclusie

- Alle patiënten met (een verdenking op) de ziekte van Parkinson (DBC 501)

### Exclusie

- Patiënten met een andere Parkinsonisme (DBC 502)
- Patiënten jonger dan 18 jaar

## Indicatorenoverzicht

Nr.	Indicator*	Type indicator	Uitvraag over (jaar)	Bron	WV
1.	Percentage patiënten dat geregistreerd is in de DPIA, waarbij de informatie in de registratie volledig is.	Proces	2018	DPIA	
2.	Aantal patiënten per ziekenhuis en per neuroloog.	Structuur	2018	DPIA	
3.	Percentage patiënten waarbij een gespecialiseerd verpleegkundige betrokken is.	Proces	2018	DPIA	
4.	Percentage patiënten dat een complexe behandeling ondergaat.	Proces	2018	DPIA	
5.	Percentage patiënten dat een medische hulp heeft ingeschakeld vanwege het letsel opgelopen valincident. Percentage patiënten dat medische hulp heeft ingeschakeld vanwege letsel opgelopen bij een valincident.	Uitkomst	2018	DPIA	
6.	Percentage patiënten met een ongeplande ziekenhuisopname.	Uitkomst	2018	DPIA	
7.	Percentage patiënten dat heeft deelgenomen aan de PROMs vragenlijst.	Proces	2018	PROMS	
8.	Gemiddeld scoringspercentages op de CQI.	Uitkomst	2018	PROMS	
9.	Gemiddeld scoringspercentage op de PDQ-8.	Uitkomst	2018	PROMS	
10.	Gemiddeld scoringspercentage op de Modified Caregiver Strain Index (MCSI).	Uitkomst	2018	PROMS	

\*Indicatoren worden berekend over het aantal patiënten dat in de DPIA is geregistreerd.

1. Volledigheid	
Indicator	
Operationalisatie	Percentage patiënten dat geregistreerd is in de DPIA, waarbij de informatie in de registratie volledig is.
Teller	Aantal patiënten van wie de informatie in de registratie volledig* is.
Noemer	Aantal ingevoerde patiënten in de DPIA.
Definitie (s)	*Volledig: Analyseerbare^ patiënten waarbij alle items die nodig zijn voor het berekenen van de externe indicatoren geregistreerd zijn. ^ Analyseerbaar: minimaal vereiste items zijn: geboortedatum, consultdatum en indien van toepassing: diagnose, datum eerste DBC/jaar van diagnose.
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA.
Norm	-
Uitvraag:	01-01-2018 t/m 31-12-2018

Notulen Indicatorendagen 2017			
<b>Conclusie:</b>	Valide: <u>ja</u>	Transparantie: <del>xxx</del> ja	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <u>verplicht</u> <del>xxx</del>
<b>Commentaar:</b>	Xxx.		

## 2. Aantal patiënten ziekenhuis

Indicator	
Operationalisatie	Aantal patiënten per ziekenhuis en per neuroloog*.
Teller A	Aantal patiënten per ziektefase per ziekenhuis.
Teller B	Aantal patiënten per ziektefase per neuroloog*.
Definitie (s)	Ziektefasen: a. Fase 1: Patiënten met ziekte duur van 0 tot 5 jaar. b. Fase 2: Patiënten met ziekte duur van 6 tot 10 jaar. c. Fase 3: Patiënten met ziekte duur van meer dan 10 jaar. <u>* geanonimiseerd.</u>
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

### Notulen Indicatorendagen 2017

<b>Conclusie:</b>	Valide: <u>ja<del>xxx</del></u>	Transparantie: <u>ja<del>xxx</del></u>	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <u><del>xxx</del>geen consensus</u>
<b>Commentaar:</b>	<u>Van de wetenschappelijke commissie en vereniging: er is geen bewijs voor een relatie tussen aantal patiënten en kwaliteit. NVZ: er zijn vraagtekens bij de validiteit. <del>xxx</del>.</u>		

### 3. Gespecialiseerd verpleegkundige

Indicator	
Operationalisatie	Percentage patiënten waarbij een gespecialiseerd verpleegkundige betrokken is.
Teller	Aantal patiënten met minimaal één keer per jaar telefonisch contact en/of email contact en/of een (thuis)consult met een gespecialiseerde verpleegkundige.
Noemer	Aantal patiënten per ziektefase.
Definitie (s)	<p>Ziektefasen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Fase 1: Patiënten met ziekte duur van 0 tot 5 jaar.</li> <li>b. Fase 2: Patiënten met ziekte duur van 6 tot 10 jaar.</li> <li>c. Fase 3: Patiënten met ziekte duur van meer dan 10 jaar.</li> </ul> <p>Gespecialiseerde verpleegkundige of parkinsonverpleegkundige of nurse practitioners (geen physician assistant).</p> <p>Emailcontact in ruimste zin van het woord.</p>
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

### Notulen Indicatorendagen 2017

<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>ja</del>	Transparantie: <del>ja</del>	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <del>verplicht</del>
<b>Commentaar:</b>	Xxx.		

#### 4. Complexe behandeling

Indicator	
Operationalisatie	Percentage patiënten dat een complexe behandeling ondergaat.
Teller A	Aantal patiënten per ziektefase met deep brain stimulation.
Teller B	Aantal patiënten per ziektefase met levodopa/carbidopa intestinale gel.
Teller C	Aantal patiënten per ziektefase met subcutane continue apomorfine infusie.
Noemer	Aantal patiënten per ziektefase.
Definitie (s)	<p>Ziektefasen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Fase 1: Patiënten met ziekte duur van 0 tot 5 jaar.</li> <li>b. Fase 2: Patiënten met ziekte duur van 6 tot 10 jaar.</li> <li>c. Fase 3: Patiënten met ziekte duur van meer dan 10 jaar.</li> </ul> <p>Onder complexe behandeling wordt een behandeling met deep brain stimulation, levodopa/carbidopa intestinale gel of subcutane continue apomorfine infusie verstaan.</p>
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

#### Notulen Indicatorendagen 2017

<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>ja</del>	Transparantie: <del>nee</del>	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <del>nvt</del>
<b>Commentaar:</b>	<u>Zorgverzekeraar: het is geen uitkomst indicator en wordt beïnvloed door het verwijspatroon.</u> <del>X</del>		



5. Valincident	
Indicator	
Operationalisatie	<del>Percentage patiënten dat een medische hulp heeft ingeschakeld vanwege het letsel opgelopen valaccident.</del> Percentage patiënten dat medische hulp heeft ingeschakeld vanwege letsel opgelopen bij een valincident.
Teller	Aantal patiënten per ziektefase dat een valaccident met letsel heeft gehad.
Noemer	Aantal patiënten per ziektefase.
Definitie (s)	Ziektefasen: a. Fase 1: Patiënten met ziekte duur van 0 tot 5 jaar. b. Fase 2: Patiënten met ziekte duur van 6 tot 10 jaar. c. Fase 3: Patiënten met ziekte duur van meer dan 10 jaar.  Definitie van letsel: letsel waarvoor medische hulp is ingeroepen. <u>Medische hulp: het inschakelen van een arts.</u>
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2017 <del>8</del> t/m 31-12-2018

Notulen Indicatorendagen 2017			
<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>xxx</del> ja	Transparantie: ja <del>xxx</del>	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <del>xxx</del> <u>verplicht</u>
<b>Commentaar:</b>	Xxx.		

## 6. Ziekenhuisopname

Indicator	
Operationalisatie	Percentage patiënten met een ongeplande ziekenhuisopname.
Teller	Aantal patiënten per ziektefase met een ongeplande ziekenhuisopname.
Noemer	Aantal patiënten per ziektefase.
Definitie (s)	<p>Ongeplande opname: Spoedopname of semi-spoed bij onverwachte intercurrente aandoening.</p> <p>Ziektefasen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Fase 1: Patiënten met ziekte duur van 0 tot 5 jaar.</li> <li>b. Fase 2: Patiënten met ziekte duur van 6 tot 10 jaar.</li> <li>c. Fase 3: Patiënten met ziekte duur van meer dan 10 jaar.</li> </ul>
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Exclusie: electieve opname, zie verder in-/exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

### Notulen Indicatorendagen 2017

<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>nee</del>	Transparantie: <del>nee</del>	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <del>nee</del>
<b>Commentaar:</b>	<u>Ziekenhuisopname is een indicator die veel aandacht moet krijgen in de ontwikkelruimte voor betere definiering.</u> <del>Xxx.</del>		

## 7. Responspercentage PROMs

Indicator	
Operationalisatie	Percentage patiënten dat heeft deelgenomen aan de PROMs vragenlijst.
Teller	Aantal behandelde patiënten dat heeft deelgenomen aan de PROMs vragenlijst.
Noemer	Aantal patiënten opgenomen in de klinische registratie van de DPIA.
Definitie (s)	
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

## Notulen Indicatorendagen 2017

<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>xxx</del> ja	Transparantie: <del>xxx</del> ja	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <u>geen</u> <del>consensusxxx</del>
<b>Commentaar:</b>	<u>ZN: er is in deze discussie geen vooruitgang t.a.v. transparantie.</u> <del>xxx</del>		

## 8. Patiëntervaringen CQI

Indicator	
Operationalisatie	Gemiddeld scoringspercentages op de CQI.
Teller A	Gemiddeld scoringspercentage op de CQ-index ziekte van Parkinson (PCQ-PD).*
Teller B	Gemiddeld scoringspercentage van subschaal "Emotionele steun".*
Teller C	Gemiddeld scoringspercentage van subschaal "Samenwerking en continuïteit".*
Teller D	Gemiddeld scoringspercentage van subschaal "Toegankelijkheid".*
Teller E	Gemiddeld scoringspercentage van subschaal "Informatievoorziening".*
Teller F	Gemiddeld scoringspercentage van subschaal "Participatie".*
Teller G	Gemiddeld scoringspercentage van subschaal "Bejegening en deskundigheid".*
Definitie (s)	Gecorrigeerd voor ziektefasen. Fase 1: Patiënten met ziekteduur van 0 tot 5 jaar. Fase 2: Patiënten met ziekteduur van 6 tot 10 jaar. Fase 3: Patiënten met ziekteduur van meer dan 10 jaar. Scoringspercentage wordt berekend door de behaalde score af te zetten tegen de maximaal te behalen score en is een gemiddelde van alle patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld. Minimaal 30 patiënten per ziekenhuis moeten de PROMs vragenlijst hebben ingevuld om deze indicator te kunnen berekenen. Eenmaal per jaar worden er vragenlijsten naar de patiënt gestuurd.
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA Minimaal 30 patiënten per ziekenhuis moeten de CQI vragenlijst hebben ingevuld om deze te kunnen berekenen.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

## Notulen Indicatorendagen 2017

<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>ja</del>	Transparantie: <u>A transparant,</u> <u>de rest niet</u> <del></del>	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <u>geen</u> <u>consensus</u> <del></del>
<b>Commentaar:</b>	<u>ZN: er is in deze discussie geen vooruitgang t.a.v. transparantie.</u> <del></del>		



## 9. PDQ-8

Indicator	
Operationalisatie	Gemiddeld scoringspercentage op de PDQ-8.
Teller	Gemiddeld scoringspercentage op de PDQ-8.*
Definitie (s)	<p>PDQ-8 is een meetinstrument bestaande uit een selectie van 8 vragen van de PDQ-39. Iedere vraag is geselecteerd uit een van de <u>dimentiesdimensies</u> van de PDQ-39: mobiliteit, algemene dagelijkse levensverrichtingen, emotioneel welzijn, stigmatisering, sociale steun, cognitie, communicatie en lichamelijk ongemak.</p> <p>Scoringspercentage wordt berekend door de behaalde score af te zetten tegen de maximaal te behalen score en is een gemiddelde van alle patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld.</p> <p>* Gecorrigeerd voor ziektefasen. Fase 1: Patiënten met ziekte duur van 0 tot 5 jaar. Fase 2: Patiënten met ziekte duur van 6 tot 10 jaar. Fase 3: Patiënten met ziekte duur van meer dan 10 jaar.</p> <p>Minimaal 30 patiënten per ziekenhuis moeten de PROMs vragenlijst hebben ingevuld om deze indicator te kunnen berekenen.</p>
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie in-/exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

## Notulen Indicatorendagen 2017

<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>xxx</del> ja	Transparantie: <del>xxx</del> ja	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <del>xxx</del> geen consensus
<b>Commentaar:</b>	<del>xxx</del> -ZN: er is in deze discussie geen vooruitgang t.a.v. transparantie.		

10. Mantelzorg belasting	
Indicator	
Operationalisatie	Gemiddeld scoringspercentage op de Modified Caregiver Strain Index (MCSI).
Teller	Gemiddeld scoringspercentage op de MCSI.*
Definitie (s)	Scoringspercentage wordt berekend door de behaalde score af te zetten tegen de maximaal te behalen score en is een gemiddelde van alle patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld. * Gecorrigeerd voor ziektefasen. Fase 1: Patiënten met ziekte duur van 0 tot 5 jaar. Fase 2: Patiënten met ziekte duur van 6 tot 10 jaar. Fase 3: Patiënten met ziekte duur van meer dan 10 jaar. Minimaal 30 <del>patiënten</del> <u>mantelzorgers</u> per ziekenhuis moeten de PROMs vragenlijst hebben ingevuld om deze indicator te kunnen berekenen.
Norm	-
In-/ exclusiecriteria	Zie verder in- en exclusiecriteria van DPIA.
Uitvraag over	01-01-2018 t/m 31-12-2018

Notulen Indicatorendagen 2017			
<b>Conclusie:</b>	Valide: <del>xxx</del> <u>ja</u>	Transparantie: <del>xxx</del> <u>ja</u>	Advies t.a.v. verplichte transparantie: <del>xxx</del> <u>geen consensus</u>
<b>Commentaar:</b>	<u>ZN: er is in deze discussie geen vooruitgang t.a.v. transparantie.</u> <del>xxx</del>		