

IN CONSTRUCTIE: DE NIEUWE PERINATALE REGISTRATIE

KNOV

Pien Offerhaus,
Marianne Amelink, Rob Vink

Inleiding

Al jaren bestaat er behoefte aan een vernieuwde perinatale registratie. Het afgelopen jaar heeft een werkgroep zich gebogen over de doelstelling en de inhoud van deze beoogde opvolger van de huidige LVR1, LVR2 en LNR. Deze werkgroep, de zogeheten TFR of TaskForce binnen de Registratiecommissie van de stichting PRN, bestaat uit vertegenwoordigers van de betrokken beroepsverenigingen met een speciale interesse en/of deskundigheid op dit vlak. De werkgroep was in 2004 speciaal in het leven geroepen om consensus over de inhoud van de nieuwe registratie te bereiken. Tijdens de Algemene Ledenvergadering van de KNOV in juni 2005 werd u al geïnformeerd dat een variabelenset was opgesteld. Ondertussen gaat het ontwikkelingsproces in opdracht van stichting PRN verder. Stichting PRN, waarin alle betrokken beroepsverenigingen (KNOV, NVOG, NVK en NHG) vertegenwoordigd zijn, realiseert zich dat draagvlak onder de betrokken zorgverleners bij het invoeren van een nieuwe registratie hard nodig is. Daarom wordt aan de beroepsverenigingen gevraagd of zij instemmen met de verdere ontwikkeling en invoering van de registratie.

De inhoud:

Wat wordt geregistreerd?

Het doel van de Perinatale Registratie Nederland is het verkrijgen van betrouwbare informatie over de perinatale zorg in Nederland. Door alle zwangerschappen, bevallingen en pasgeborenen onder te brengen in één

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van 18 november a.s. kunt u zich uitspreken over de verdere ontwikkeling en invoering van de nieuwe perinatale registratie. In dit artikel wordt u geïnformeerd over de stand van zaken en de plannen.

registratie komen kerngegevens beschikbaar over de hele perinatale zorg in Nederland. Daarmee zijn overzichten te maken op zowel landelijk als regionaal als praktijk niveau. Daarnaast kan de registratie gebruikt worden voor bijvoorbeeld monitoring van de kwaliteit van verleende zorg, voor intercollegiale toetsing en voor wetenschappelijk onderzoek en beleidsbepaling. Uitgangspunt van de registratie is dat informatie wordt verzameld van iedere vrouw, zodra deze zich gemeld heeft bij een verloskundige zorgverlener voor de zwangerschapsbegeleiding, ongeacht de zwangerschapsduur.

Iedere beroepsgroep registreert daarbij de eigen gegevens ('vastleggen aan de bron'). Dit impliceert ook dat de PRN, hoewel het één registratie is, op onderdelen verschilt per zorgverlener. Zo zullen de velden over kunstverlossingen niet in de eerstelijns registratie komen, en leggen kinderartsen meer en gedetailleerder gegevens vast over pasgeborenen dan verloskundigen en gynaecologen. Dit biedt ook de gelegenheid aan beroepsgroepen om gegevens op te nemen die vooral voor henzelf interessant zijn. Voor verloskundigen is er bijvoorbeeld de mogelijkheid om baringshoudingen te registreren, maar ook strippen en schouderdystocie zijn onderwerpen die op verzoek van de verloskundigen zijn opgenomen in de lijst

van variabelen. Voor de gezamenlijke variabelen geldt dat, wanneer er verschillen van inzicht zijn tussen zorgverleners, beiden hun bevinding kunnen vastleggen (bijvoorbeeld: de verloskundige registreert de reden van overdracht, en de gynaecoloog de reden van overname).

Een belangrijke meerwaarde boven de huidige - los van elkaar registrerende - LVR en LNR is de 'eenheid van taal': voor alle beroepsgroepen gelden dezelfde definities van variabelen en coderingen. Deze definities zijn in overeenstemming met de VIL, en zijn ook afgestemd met diverse andere aangrenzende nationale en internationale registraties. Nieuw is dat er ook enkele 'evaluatiemomenten' zijn opgenomen: aan het eind van de intake, voorafgaand aan de baring, na afloop van de baring en aan het einde van het kraambed. Op die manier kan de individuele zorgverlener zijn evaluatie over de tot dan verleende zorg en de nog benodigde zorg vastleggen. Op al deze manieren wordt er voor gezorgd dat de gezamenlijke registratie voldoende beroepsgroep-specifieke informatie oplevert.

Pien Offerhaus is als kwaliteitsmedewerker verbonden aan de KNOV en tevens lid TFR;

Marianne Amelink is verloskundige-onderzoeker en verbonden aan TNO Kwaliteit van Leven en tevens voorzitter TFR

Rob Vink is projectleider Nieuwe Registratie stichting PRN en verbonden aan Twijnstra Gudde

De vorm: Hoe wordt geregistreerd en wat ziet u ervan terug

De variabelenset, die volgens deze uitgangspunten is opgesteld, is uitgebreider dan de huidige LVR1. Het streven is dat de administratieve belasting voor de zorgverlener toch zo klein mogelijk is. Idealiter hoeft hij of zij de gegevens slechts één keer in te voeren, bij voorkeur aansluitend aan of tijdens de zorgverlening. Voor verloskundigen betekent dit dat het mogelijk moet zijn de registratie te voeden met de gegevens die tijdens de zorgverlening toch al worden vastgelegd, zoals u dat nu ook al gewend bent vanuit Micronatal, Orfeus of andere automatiseringspakketten. De huidige aanbieders worden bij de ontwikkelingen betrokken en hebben hun medewerking hieraan ook toegezegd. Voor de eerstelijns zal de overgang van LVR-1 naar PRN naar verwachting dan ook redelijk soepel kunnen verlopen.

De administratieve belasting kan verder nog worden beperkt als het mogelijk is om berichten (zoals lab-uitslagen, ontslagbrieven, overdracht gegevens, verhuisberichten) automatisch in te lezen, uit te printen en/of elektronisch te verzenden van de ene naar de andere instelling of zorgverlener. Hoewel dit strikt genomen geen onderdeel is van de nieuwe registratie, wordt er op dit vlak wel nauw samengewerkt met het NICTIZ (Nationaal ICT Instituut in de Zorg) om dit mogelijk te maken. Er wordt gestreefd naar één uniforme wijze van berichtenuitwisseling. Berichten tussen zorgverleners onderling worden dan op eenzelfde manier overgedragen als naar de nieuwe registratie. NICTIZ is momenteel in een aantal proefregio's al bezig met het uittesten van dit zogeheten 'elektronisch berichten verkeer'.

Pilot: is de dataset bruikbaar in de praktijk?

De doelstelling van de pilot is vast te stellen of de door de TFR gedefinieerde dataset in de praktijk voldoet.

Vragen hierbij zijn:

- kunnen de casussen beschreven worden in de PRN:
 - ontbreken cruciale variabelen;
 - worden dezelfde gegevens onbedoeld op meerdere plaatsen gevraagd (controle op hoofdlijn en detail).
- vullen verschillende zorgverleners de gegevens van een bepaalde casus op dezelfde manier in (definitie controles);
- kunnen de beoogde gegevens uit de data geanalyseerd worden; kloppen de resultaten uit de analyse met de dossiergegevens;
- zijn vergelijkingen met de registratie uit het verleden (LVR/LNR) mogelijk en waar treden trendbreuken op.

Het resultaat van de registratie ziet u als zorgverlener straks terug in landelijke overzichten. Stichting PRN zal jaarboeken uit blijven brengen over de perinatale zorg, waarvan u inmiddels een eerste versie hebt ontvangen, op basis van de LVR en LNR. Een voorbeeld van een dergelijke landelijke overzichtstabel met cijfers uit 2002 over liggingen bij de geboorte is tabel 1. Ook de praktijkjaarverslagen, zoals u nu van Prismant ontvangt, blijven bestaan. Gegevens in deze overzichten zullen echter veel beter dan nu aansluiten bij uw daadwerkelijke informatiebehoefte. Met de nieuwe gezamenlijke registratie is immers niet alleen uw eigen zorg beter in beeld te brengen, maar ook informatie over het vervolgetraject bij de gynaecoloog of kinderarts kan desgewenst worden

opgenomen. Tabel 2 geeft u daarvan een voorbeeld, met landelijke cijfers uit 2002. Ook de praktijkverslagen van de VOKS1 (de eerstelijns verloskundige kwaliteitspiegeling), die nu worden uitgetest op basis van de LVR1, zullen met de nieuwe registratie blijven bestaan. Naast deze standaard verslagen hebt u wellicht ook behoefte aan informatie 'op maat' uit uw praktijk, voor uw kwaliteitsjaarverslag, voor een presentatie in uw VSV, of ter ondersteuning van ITV. Het wordt waarschijnlijk mogelijk om dit soort informatie over uw eigen praktijk in te zien en te downloaden, via een speciale, extra beveiligde verbinding met Internet. Een fictieve voorbeeld tabel die u op maat zou kunnen laten maken is tabel 3.

Vorbereiden van de implementatie: de puntjes op de i

Het is een enorme klus om dit alles te realiseren. Stichting PRN heeft daarom een projectteam geformeerd, en Rob Vink aangetrokken als projectleider. Hij inventariseert wat er allemaal nodig is voor de verdere ontwikkeling en implementatie, zorgt ervoor dat alle technische details goed worden geregeld en dat de automatiseerders hun pakketten tijdig kunnen aanpassen. Daarbij coördineert hij ook het overleg tussen alle betrokkenen. Als eerste stap overweegt het projectteam om een prototype van de registratie te ontwikkelen en dit prototype vervolgens in te zetten in een pilot. In deze pilot vullen zorgverleners uit alle beroepsgroepen een aantal casussen in. Op basis van de in de pilot opgedane ervaringen zal het projectteam de registratie aanpassen en de variabelenset definitief vaststellen. Vervolgens krijgen de aanbieders van de automatiseringspakketten de specificaties toegezonden. Als de aanbieders

hun automatiseringspakketten gereed hebben kan de daadwerkelijke implementatie starten. Mogelijk zal dit eerst in proefregio's gebeuren, om voldoende begeleiding te kunnen aanbieden en om de eerste kinderziekten er uit te halen.

Besluit

Het invoeren van een nieuwe landelijke registratie blijkt een complexe operatie. De eerste stap daarin was het ontwikkelen van een variabelenset waarover consensus bestaat tussen de

Tabel 1: ligging bij de geboorte bij eenlingen in Nederland in 2002 (zwangerschapsduur > 20 weken), geregistreerd in LVR1 en/of LVR2

	Aantal	% van totaal	% van ≥ 37,0 wk
Hoofdigging	168.201	92,4	
Waarvan ≥37,0 wk	157.648		93,8
Stuit	9.060	5,0	
Waarvan ≥37,0 wk	7.308		4,3
Dwars en anders	4.865	2,7	
Waarvan ≥37,0 wk	3.065		1,8
Totaal	182.126	100,0	
Waarvan ≥37,0 wk	168.021		100,0

Bron: stichting PRN, gekoppeld LVR1/LVR2 bestand 2002

Tabel 2: aterre geboorten in stuitligging in 2002, afkomstig uit de eerste lijn en met een verwijzing naar de tweede lijn na 34 weken
Reden van overdracht en wijze van bevallen

Reden van overdracht	Wijze van bevallen				totaal
	Primaire sectio	Vaginaal, Spontaan	Vaginaal, FE	Secundaire sectio	
Liggingsafwijking, land	1.658	793	6	568	3.025
Percentage, land	55%	26%	0%	19%	100%
<i>Praktijk X te Y</i>	8	7	1	3	19
Liggingsafwijking en andere redenen*, land	314	143	1	121	579
Percentage, land	13%	25%	0%	21%	100%
<i>Praktijk X te Y</i>	1	0	0	0	1
Overdracht, niet vanwege liggingsafwijking	289	107	1	128	525
Percentage, land	7%	10%	0%	24%	100%
<i>Praktijk X te Y</i>	0	0	0	1	1
Overdracht om onbekende redenen**, land	87	41	1	30	159
Percentage, land	55%	26%	1%	19%	100%
<i>Praktijk X te Y</i>	-	-	-	-	-
Geen overdracht geregistreerd**, land					
Percentage, land	0	22	0	0	22
<i>Praktijk X te Y</i>	-	-	-	-	-
Totaal, land	2.348	1.106	9	847	4.310
Percentage, land	54%	26%	0%	20%	100%
<i>Totaal, praktijk X te Y</i>	9	7	1	4	21

Bron landelijke cijfers: stichting PRN, gekoppeld LVR1/LVR2 bestand 2002
Praktijkcijfers zijn fictief

* In de huidige LVR1 wordt niet duidelijk aangegeven wat de belangrijkste reden van overdracht is. In de nieuwe PRN zal sprake zijn van 1 hoofdicatie, en de mogelijkheid om enkele nevenindicaties aan te geven. Hierdoor is met de nieuwe PRN beter vast te stellen wat de prevalentie is van verloskundige problemen.

** In de nieuwe PRN zal, in tegenstelling tot in de LVR1 steeds een indicatie moeten worden aangegeven. De nieuwe PRN heeft daardoor minder last van onvolledig ingevulde lijsten. Er is overigens wel voorzien in een restgroep 'overige redenen'.

Tabel 3: ligging bij de geboorte en versiepogingen bij atermen zwangeren uit verloskundigenkring X, 2007

	Hoofdligging	Stuitligging	Andere liggingsafwijking	Totaal
Geen versiepoging*	3.296	13	7	3.316
Versiepoging	52	43	2	97
totaal	3.348	56	9	3.413
Bron: fictieve cijfers				
* in de huidige LVR1 bestaat de mogelijkheid om een versiepoging aan te geven, in rubriek 14 'onderzoeken en verrichtingen deze zwangerschap'. In 2003 werden 324 versiepogingen in Nederland geregistreerd in de LVR1. Onbekend is of dit alle versiepogingen zijn (mislukt én gelukt) en of zowel versiepogingen in de eerste als in de tweede lijn worden geregistreerd. De LVR2 kent niet de mogelijkheid om een versiepoging te registreren. In de nieuwe PRN wordt bij iedere zwangere geregistreerd of er wel of niet een versiepoging is verricht. Dit levert betrouwbaardere cijfers op.				

vertegenwoordigers van de beroepsgroepen en hun klankbordgroepen. Nu deze complexe en tijdrovende eerste stap met succes gezet is, is de technische uitvoering die nu in opdracht van stichting PRN in gang is gezet, niet minder ingewikkeld. Is dit allemaal de moeite waard? Wij denken van wel. Het is van grote waarde dat de beroepsgroepen in dit enorme project in consensus met elkaar samenwerken. Als de gezamenlijke registratie er komt, hebben we één gezamenlijke 'taal' voor de perinatale zorg. Voor de interne kwaliteitscontrole is het van belang dat verloskundig zorgverleners over kwalitatief goede gegevens kunnen beschikken over hun eigen zorgverlening en over de ketenzorg van

de eventuele andere zorgverleners die daarbij betrokken waren. Bovendien kunnen de perinatale zorgverleners nu gezamenlijk naar buiten treden met relevante landelijke gegevens. Dit past bij de tendens van de samenleving én van de overheid om inzicht te bieden in de zorg die wordt geboden.

Dit hele project kan natuurlijk alleen definitief doorgang vinden, als u als zorgverlener meewerkt. Om te beginnen door een positieve stem uit te brengen tijdens de ALV op 18 november, als aan u wordt gevraagd of de KNOV kan instemmen met de verdere ontwikkeling en invoering van de registratie. Het woord is dus aan u.

Mocht u meer willen weten over de nieuwe registratie aarzelt u dan niet om een e-mail te sturen naar info@perinatreg.nl.

Wilt u nu alvast een exemplaar van de voorlopige variabelenset ontvangen, dan kunt u een email sturen naar Pien Offerhaus: pofferhaus@knov.nl. □