



Eindrapportage SKMS project nummer 52162788

Het project 'Landelijke Registratie Chirurgische Behandeling Atrium Fibrilleren' is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), in samenwerking met de Nederlandse Hart Registratie (NHR). Van oktober 2017 tot juli 2020 heeft een multidisciplinaire werkgroep bestaande uit leden van de NVT en NVVC, samen met de NHR een data set ontwikkeld en landelijk AF registratie systeem opgezet, toegankelijk voor alle hartcentra.

Doel en achtergrond van het project

Het primaire doel van dit SKMS project was om de chirurgische AF behandelingen registratie te ontwikkelen en de items welke al gescoord werden in de drie bestaande registraties (BHN, Meetbaar Beter en NCDR – registraties van de NVT en de NVVC) te integreren, zodat er een aanlever loket is en een uitgifte plek voor data (de Nederlandse Hart Registratie - NHR).

Uitvoering van het project

1. Ontwikkelen dataset

Op basis van de bestaande literatuur, bestaande registraties en expert opinion heeft de werkgroep een dataset ontwikkeld waarmee de preoperatieve, operatieve en postoperatieve gegevens van patiënten die chirurgie voor atriumfibrilleren ondergaan (concomitant of stand-alone) uniform kunnen worden geregistreerd.

Deze uitgebreide dataset is besproken binnen de NHR en de registratiecommissie en definities zijn gelijk getrokken voor de bestaande registratie items. Zo is onder andere de chirurgische AF dataset afgestemd op het gelijktijdig ontwikkelde handboek atrium fibrilleren (<https://nederlandsehartregistratie.nl/handboeken/>) zodat alle definities met betrekking tot AF in alle registraties gelijk zijn.

2. Ontwikkelen handboek en bouw database

De NHR heeft op basis van de bovengenoemde dataset een handboek opgesteld en een online (Castor-based) registratiesysteem gebouwd, toegankelijk voor de pilot centra.

3. Registratie

In totaal hebben 8 hartchirurgische centra deelgenomen aan de pilot registratie. De overige hartcentra hebben zoals beschreven in het NHR handboek (<https://nederlandsehartregistratie.nl/handboeken/>) de beperkte optionele en verplichte variabelen preoperatief atriumfibrilleren, ritmechirurgie en ritme tijdens opname aangeleverd.

4. Ontwikkelen definitieve dataset

Conform huidige en toekomstige werkwijze van de NHR wordt de NHR methode gehanteerd om de variabelensets te definiëren en bij te sturen. De variabelen set wordt in de praktijk getoetst (pilot) en gevalideerd. Daarna wordt na goedkeuring door het NVT bestuur de definitieve variabelen set ingebed in de reguliere kwaliteitsregistratie en de aanlevering in MijnNHR middels uploaden.

Opgeleverde productbeschrijving

1. De chirurgisch AF registratie

Deze is ontwikkeld als onderdeel van de NHR, toegankelijk voor alle Nederlandse hartchirurgische centra. Het samengaan van BHN, NCDR en Meetbaar is een feit zoals bij doel en achtergrond van het project beschreven. Het ontwikkelde handboek chirurgische AF registratie is als bijlage bijgevoegd (bijlage 1). De gebouwde web-based database met patiënten data is om privacy redenen niet in te zien voor derden. Wel zijn enkele factsheets met data als voorbeeld toegevoegd (bijlage 2).

2. Volledige data invoer per centrum met hoge betrouwbaarheid

Alle Nederlandse hartcentra nemen deel aan de NHR registratie met een volledige gevalideerde invoer van data en een compleetheidspercentage >95% (bijlage 3). De optionele en verplichte AF dataset zoals deze in het NHR handboek is opgenomen is in 2020 nog beperkt. Door de 1 of 2 jaarlijkse update zal uitbreiding in 2021/22 volgen (zie ook punt 4).

3. Integratie van BHN, NCDR en meetbaar beter in de NHR

Door de oprichting van de NHR worden alle hartchirurgische data inclusief de in dit project beschreven chirurgische AF data aangeleverd aan een loket en ook uitgevoerd vanuit een loket.

BHN, Meetbaar Beter en NCDR zijn eind 2017 juridisch gefuseerd. Deze bestuurlijke keuze heeft na effectuering van de juridisch fusie zijn implementatie gekregen in de kwaliteitsregistraties. Alle registraties voor complexe cardiale behandelingen zijn in één geïntegreerde omgeving ondergebracht. Dit betekent dat variabelen en definities op elkaar afgestemd zijn en dat voor iedere behandeling slechts één aanlever-route voor data is overgebleven.

4. Duurzame incorporatie dataset geschikt voor centrum terugkoppeling, landelijke vergelijking en kwaliteitsverbetering

Per registratie is een registratiecommissie geïnstalleerd waarin gemandateerde artsen namens de ziekenhuizen gezamenlijk de NHR opdrachten geven tot het verwerken van persoonsgegevens. Op deze manier kunnen medici inhoudelijk de regie voeren over de kwaliteitsregistraties. De MijnNHR omgeving is uitgebreid met online dashboards waarin de centra hun eigen gegevens kunnen analyseren, onder andere in vergelijking met de nationale benchmark. Tevens is een Wetenschappelijke Raad geïnstalleerd en is een wetenschappelijk beleid vormgegeven en geïmplementeerd. Hierdoor kunnen alle onderzoekers uit de centra toegang krijgen tot de data die zijn opgeslagen binnen de NHR. Binnen deze context is het SKMS project voor de chirurgische ablaties vormgegeven. Na het doorlopen van de NHR methode en goedkeuring door het NVT bestuur zullen de registratie items van de chirurgische AF ablatie deels als optioneel en deels als verplicht worden opgenomen in de handboek update 2021/22.

Aanbevelingen

De werkgroep heeft enkele aanbevelingen voor verdere optimale implementatie en onderhoud.

1. Doorlopen NHR methode en update handboek 2020

Het doorlopen van de boven beschreven NHR methode is gepland voor september 2020 waarna een advies volgt voor opnemen van de items als optioneel of verplicht in het handboek 2021/22.

2. Verdere ontwikkeling

Verdere integratie van de chirurgische AF registratie en de AF ablatie (cardiologische) registratie binnen de NHR is wenselijk zodat de patiënt en het ziektebeeld en niet het specialisme centraal staat. Recent is dit al deels gerealiseerd door 2 cardiothoracaal chirurgen toe te voegen aan de ablatie

registratiecommissie. Ook is afgesproken om de minimaal invasieve chirurgische AF data binnen beide registratiecommissies te presenteren.

Toelichting declaratie/budget

Mede omdat met de oprichting van de NHR alle registraties voor complexe cardiale behandelingen werden geïntegreerd en hiermee ook deels de omgeving werd gebouwd voor de chirurgische AF registratie, is alleen de declaratie ingediend van de ICT ondersteuning/data base bouw die specifiek betrekking had op dit SKMS kwaliteitsproject chirurgische AF registratie. Hierdoor hoefde een deel van het begrootte budget niet te worden aangewend. De eventuele kosten voor de update van het handboek 2021/22 met integratie van de chirurgische AF registratie items zal worden overgenomen door de registrerende centra en de NHR.