



MICA

MONITORING INTENSIVE CARE ACTIVITIES

Het MICA project

**Registratie, benchmarking en kwaliteitsverbetering van de
Belgische Intensieve Zorg: een haalbaarheidsstudie**

December 2017

Serge Brimioulle, Kirsten Colpaert, Johan Decruyenaere

College van Intensieve Zorg

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Het MICA project: Monitoring Intensive Care Activities

Medewerkers aan het MICA pilootproject

Bestuurscomité:

Dr. Margareta Haelterman, FOD Gezondheidszorg

Dr. Ingrid Mertens, FOD Gezondheidszorg

Dr. Nathalie Vink, FOD Gezondheidszorg

Em. prof. dr. L. Huyghens, Intensivist, voorzitter College voor Intensieve Zorg

Dr. Pascal Reper, Intensivist, Universitair Verplegingscentrum Brugmann, FOD Gezondheidszorg, gecoöpteerd lid College voor Intensieve Zorg

Dr. Koen De Decker, Intensivist, gecoöpteerd lid College voor Intensieve Zorg, Onze-Lieve-Vrouw Ziekenhuis Aalst

Em. prof. dr. Patrick Ferdinande, Intensivist, gecoöpteerd lid College voor Intensieve Zorg

Prof. dr. Serge Brimioulle, Intensivist, lid College voor Intensieve Zorg, Erasmusziekenhuis Brussel

Prof. dr. Johan Decruyenaere, Intensivist, Universitair Ziekenhuis Gent

Prof. dr. Kirsten Colpaert, Intensivist, Universitair Ziekenhuis Gent

Prof. dr. Koenraad Vandewoude, Kabinet van de Minister van Volksgezondheid

Pilootziekenhuizen en verantwoordelijke zorgverleners en medewerkers

AZ Delta Roeselare: Dr. Piet Lormans, Dr. Bert Quaghebeur, Dhr. Koen Hillewaere

Centre Hospitalier Universitaire de Charleroi: Dr. Patrick Biston

Centre Hospitalier Universitaire Ambroise Paré, Mons : Dr. Alain D'Hondt, Dr. Savine Devos

Erasme Ziekenhuis Brussel: Prof. dr. Serge Brimioulle, Dr. Alexandre Brasseur, Dr. Olivier Lheureux

Onze-Lieve-Vrouw Ziekenhuis Aalst: Dr. Koen De Decker, Dr. Jan Verbeke

Universitair Ziekenhuis Gent: Prof. dr. Kirsten Colpaert, Prof. dr. Johan Decruyenaere

Consultant Navigator

Dr. Walter Swinnen, AZ Sint-Blasius, Dendermonde

Het MICA project: Monitoring Intensive Care Activities

Inhoudstafel	4
Introductie	6
Deel 1 - Bestaande Intensieve Zorg registratiesystemen	
Hoofdstuk 1 - Evaluatie Belgische registratiesystemen	10
Hoofdstuk 2 - Evaluatie buitenlandse registratiesystemen	24
Deel 2 - Design van een Belgisch registratiesysteem	
Hoofdstuk 3 - De relevante diagnoses en behandelingen	41
Hoofdstuk 4 - Bepalen van gegevens en kwaliteitsindicatoren	62
Hoofdstuk 5 - Het proces van de data collectie	78
Deel 3 - Evaluatie van het benchmarking systeem	
Hoofdstuk 6 - Implementatie van het benchmarking systeem	83
Hoofdstuk 7 - Evaluatie van het benchmarking systeem	97
Hoofdstuk 8 - Evaluatie van de gegevens	107
Deel 4 - Project monitoring, presentatie van resultaten, perspectieven	
Hoofdstuk 9 - Monitoring van het project en presentatie van de resultaten	118
Hoofdstuk 10 - Vragen en toekomstperspectieven	124
Conclusie	130
Referenties	131
Bijlage - deel 1	134
Bijlage - deel 2	165

Inhoudstafel - details

Introductie

- A. Het pilootproject
- B. Het begeleidend comité
- C. Benaming en logo

Hoofdstuk 1. Evaluatie Belgische registratiesystemen

- A. De MKG en MZG
- B. Het eHealth project, de Roadmap en Healhdata.be
- C. MZG analyse op 100 IZ verblijven
- D. De Navigator ervaring

Hoofdstuk 2. Evaluatie buitenlandse registratiesystemen

- A. Inventarisatie van bestaande systemen
- B. Gedetailleerd onderzoek
- C. Algemene opmerkingen

Hoofdstuk 3. De relevante diagnoses en behandelingen

- A. Diagnoses
- B. Coding

Hoofdstuk 4. Bepalen van gegevens en kwaliteitsindicatoren

- A. Variabelen die van belang zijn op Intensieve Zorg
- B. Kwaliteitsindicatoren op Intensieve Zorg
- C. Severity of illness scores en benchmarking

Hoofdstuk 5. Het proces van de data collectie

- A. Collecteren, analyseren en rapporteren van de gegevens
- B. Ontwikkelen of selecteren van de noodzakelijke software

Hoofdstuk 6. Implementatie van een registratiesysteem

- A. Software selectie
- B. Selecteren van de data verzameling
- C. Selecteren van de pilootziekenhuizen

Hoofdstuk 7. Evaluatie van het registratiesysteem

- A. Implementatie in de pilootziekenhuizen
- B. Tevredenheidsenquête door middel van survey
- C. Toekomstplannen

Hoofdstuk 8. Evaluatie van de gegevens

- A. De voortgang van de registratie
- B. Rapporten
- C. Benchmarking

Hoofdstuk 9. Monitoring van het project en presentatie van de resultaten

- A. Vergaderingen en verslagen
- B. Presentatie van de inhoud en de resultaten van het project

Hoofdstuk 10. Vragen en toekomstperspectieven

- A. Compatibiliteit met het eHealth programma
- B. De eindconclusie van het pilootproject
- C. Naar een nationale benchmarking

Hoofdstuk 11. Conclusie

Referenties

Bijlage 1

Bijlage 2

Introductie

- A. Het pilootproject
- B. Het begeleidend comité
- C. Benaming en logo

A. Het pilootproject

De FOD Volksgezondheid in het algemeen en het College voor Intensieve Zorg (IZ) in het bijzonder hebben als specifieke missie om de kwaliteit van de Intensieve Zorg te evalueren en te bevorderen. Tijdens de voorbereidende vergaderingen merkten vertegenwoordigers van de FOD en het College voor Intensieve Zorg op hoe moeilijk het is om de kwaliteit van zorg te meten en dus effectief te promoten op basis van de gegevens die momenteel in België worden verzameld. Ze waren het eens over het potentiële nut van een Intensieve Zorg specifieke database, inclusief prognostische variabelen en kwaliteitsindicatoren, en waarmee benchmarking tussen verschillende Intensieve Zorg afdelingen mogelijk zou zijn.

De FOD en het College voor Intensieve Zorg hebben daarom gezamenlijk beslist het in dit document gerapporteerde pilootproject op te zetten. Na verschillende consensusvergaderingen betreffende de deelnemers en de doelstellingen van het project, en na ondertekening van de contracten met de ziekenhuizen, heeft een finale vergadering, gedateerd op 16.6.2014, in tegenwoordigheid van alle belanghebbenden, het begin van het project geformaliseerd.

De pilootstudie

Het doel van het contract is om een pilootstudie voor registratie op IZ afdelingen (volwassenen) te organiseren, met als doel een continue kwaliteitsverbetering, en dit mits het gebruik van kwaliteitsindicatoren en benchmarking. Deze pilootstudie dient uiterlijk op 31 december 2017 afgerond te zijn.

De contractanten verbinden zich ertoe de volgende taken uit te voeren:

1. Studie van de bestaande registratiesystemen Intensieve Zorg (volwassenen), waarvan de voornaamste doelstelling is het continu verbeteren van de kwaliteit van de zorg door middel van kwaliteitsindicatoren en het uitvoeren van benchmarks.
2. Gedetailleerd overzicht van deze bestaande buitenlandse registers Intensieve Zorg (volwassenen) met een analyse van de randvoorwaarden en knelpunten.
3. Studie van de beschikbare gegevens voor kwaliteitsverbetering in de MZG-database met een analyse van de randvoorwaarden en knelpunten.

4. Analyse van de gegevensverzameling en dataflows rekening houdend met de evoluties in het kader van het Actieplan e-gezondheid en het elektronisch patiëntendossier.
5. Analyse en mapping van de SNOMED-codes voor de dienst Intensieve Zorg.
6. Voorstel voor het uitwerken van een basisgegevensset met corresponderende indicatoren en optionele modulaire gegevensset met corresponderende indicatoren.
7. Uittesten van de registratie van de basisgegevensset bij een beperkt aantal diensten Intensieve Zorg en uittesten van het aanleveren van bijhorende feedback aan deze diensten aan de hand van een rapport met kwaliteitsindicatoren van hun dienst
8. Samenwerking met het College voor Intensieve Zorg.
9. Organiseren van een informatiesessie voor de diensten Intensieve Zorg waarbij het eindrapport van het pilootproject wordt voorgesteld.

De bescherming van de gegevens

Het project moet de wet van 8 december 1992 inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer respecteren.

Art.16, § 4. Om de veiligheid van de persoonsgegevens te waarborgen, moeten de verantwoordelijke van de verwerking, en in voorkomend geval zijn vertegenwoordiger in België, alsmede de verwerker, de gepaste technische en organisatorische maatregelen treffen die nodig zijn voor de bescherming van de persoonsgegevens tegen toevallige of ongeoorloofde vernietiging, tegen toevallig verlies, evenals tegen de wijziging van of de toegang tot, en iedere andere niet toegelaten verwerking van persoonsgegevens. Deze maatregelen moeten een passend beveiligingsniveau verzekeren, rekening houdend, enerzijds, met de stand van de techniek terzake en de kosten voor het toepassen van de maatregelen en, anderzijds, met de aard van de te beveiligen gegevens en de potentiële risico's.

De resultaten van het project mogen alleen worden gepubliceerd, verspreid of openbaar gemaakt of gebruikt voor andere studies alleen met uitdrukkelijke toestemming van de staat. Na kennis te hebben genomen van de resultaten van het project, geeft de bevoegde afdeling van de FOD Public Health toestemming om deze geheel of gedeeltelijk te verdelen.

B. Het begeleidend comité

De monitoring en evaluatie van het project worden uitgevoerd door een begeleidingscommissie die vergadert binnen de FOD Volksgezondheid. Deze bestaat uit:

- een vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid
- een vertegenwoordiger van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu
- leden van het College voor Intensieve Zorg

- erkende experts in het problematiek.

De begeleidingscommissie is verantwoordelijk voor:

- Het houden van toezicht op de voortgang van het project en ervoor te zorgen dat dit verenigbaar is met de doelstellingen.
- Het definiëren van de te bereiken doelstellingen, de evaluatiecriteria van de studie en de inhoud van het eindverslag.
- De goedkeuring van het eindrapport.
- Het coördineren met andere soortgelijke projecten die in België worden ondernomen.
- Aanbevelingen te formuleren met betrekking tot de valorisatie van de resultaten van het pilootproject.
- Het voorstel om het contract te beëindigen.

De begeleidingscommissie komt minstens twee keer per jaar samen vanaf het begin van het project. Tijdens vergaderingen rapporteert het onderzoeksteam over de voortgang van het project en communiceert de nieuwste resultaten. De onderzoekers houden rekening met de adviezen van de begeleidingscommissie voor de verderzetting van hun project.

De agendapunten voor de vergaderingen van de begeleidingscommissie worden vastgesteld door de FOD Volksgezondheid, rekening houdend met de voorstellen van het onderzoeksteam en / of leden van de begeleidingscommissie. De uitnodiging wordt verzonden door een vertegenwoordiger van de FOD volksgezondheid.

Het onderzoeksteam is verantwoordelijk voor het opstellen van de notulen van de vergaderingen van de begeleidingscommissie, evenals alle bijbehorende documenten, die zullen worden opgesteld in het Frans en het Nederlands, tenzij dit anders wordt afgesproken.

Samenstelling

In overeenstemming met de vergadering van 16.6.2014 bestaat de begeleidingscommissie uit:

Voor de minister van Volksgezondheid:

- Prof. dr. Koen Vandewoude, raadgever, kabinet van mevrouw Onkelinckx voor de FOD Volksgezondheid
- Dr. Margareta Haelterman, hoofd van de dienst kwaliteit en veiligheid, FOD Volksgezondheid
- Dr. Ingrid Mertens, hoofd van de dienst gegevensbeheer, FOD Volksgezondheid
- Dr. Nathalie Vink, Data Management, FPS Public Health

Voor het College voor Intensieve Zorg:

- prof. dr. Luc Huyghens, afdelingshoofd, intensive care, UZ Brussel (voorzitter van het college)
- Em. Prof. dr. Patrick Ferdinande, Intensieve Zorg, KU Leuven
- Dr. Pascal Reper, Intensivist, Intensieve Zorg, Universitair Ziekenhuis Brugmann en SPF Public Health
- Dr. Koen De Decker, Intensivist, Intensieve Zorg, OLV Ziekenhuis, Aalst

Voor Erasmus Ziekenhuis Brussel:

- Professor Serge Brimioulle, kliniekhofd, Intensieve Zorg, Erasmus-ziekenhuis
- Dr. Thierry Klein, Manager, RCM Cell, Erasme Hospital

Voor het Universitair Ziekenhuis Gent:

- Prof. dr. Johan Decruyenaere, kliniekhofd, Intensieve Zorg, UZ Gent
- Prof. dr. Kirsten Colpaert, kliniekhofd, Intensieve Zorg, UZ Gent

Dr. Klein werd uiteindelijk niet uitgenodigd om aan het project deel te nemen, vanwege zijn vertrek uit het Erasme ziekenhuis vlak voor de bijeenkomst van 16.6.2014.

Dr. Walter Swinnen, afdelingshoofd, Intensive Care, Dendermonde getuigt over zijn ervaring met het gebruik van de Navigator-software.

C. Benaming en logo

Het Belgisch benchmarking project kreeg de naam “Monitoring Intensive Care Activities” (MICA) en volgend logo werd ontwikkeld:



Het symbool staat voor transparantie van gegevens, in een wereld van Intensieve Zorg diensten die geconnecteerd zijn met elkaar. Mica is tevens een mineraal dat bij hoge kwaliteit volledig doorzichtig is.

Hoofdstuk 1. Evaluatie Belgische registratiesystemen

- A. De MKG en MZG
- B. Het eHealth project, de Roadmap en Healhdata.be
- C. MZG analyse op 100 IZ verblijven
- D. De Navigator ervaring

A. De MKG en MZG

De Minimale Ziekenhuis Gegevens (MZG) is een registratie waarbij alle niet-psychiatrische ziekenhuizen in België hun (geanonimiseerde) administratieve, medische en verpleegkundige gegevens ter beschikking moeten stellen van de FOD Volksgezondheid. Sedert het registratiejaar 2008 vervangt de MZG de registratiesystemen voor de Minimale Klinische Gegevens (MKG) en de Minimale Verpleegkundige Gegevens (MVG).

De Minimale Verpleegkundige Gegevens (MVG)

De MVG is een verplichte gegevensregistratie in algemene ziekenhuizen sinds 1988:

- Voor klassieke ziekenhuisverblijven, sinds 1988
- Voor dagziekenhuis opname, sinds 2000.

De registratie is beperkt tot 4 periodes per jaar (de eerste 14 dagen van maart, juni, september en december). De FOD bepaalt voor iedere periode welke 5 dagen van registratie dienen te worden verzonden naar de bevoegde instanties.

De geregistreerde gegevens zijn de volgende:

- Algemene gegevens betreffende het ziekenhuis en de diensten
- De gegevens van de patiënt en zijn ziekenhuisverblijf
- De toegediende verpleegkundige zorg (23 items)
- De gegevens betreffende personeel, per verpleegeenheid
- Facultatieve gegevens gerelateerd aan graad van afhankelijkheid (QOL).

De registratie van MVG beoogde het gezondheidsbeleid te ondersteunen. Sinds 1994 laat het de ziekenhuizen toe een mogelijk aanvullende financiering te verkrijgen op basis van hun verpleegactiviteiten.

De Minimale Klinische Gegevens (MKG)

De MKG werd gecreëerd in 1990, en is een gestandaardiseerde samenvatting van het ziekenhuisverblijf dat de algemene ziekenhuizen sinds 1990 dienen te registreren. Elke registratieperiode bedraagt 6 maanden.

De MKG wordt geregistreerd per onslag, voor alle ziekenhuisverblijven:

- Voor klassieke ziekenhuizen, sinds 1990
- Voor dagziekenhuis opname, sinds 1995
- Voor spoedopnames, sinds oktober 2003

De registratie van de MKG heeft de volgende doeleinden:

- De behoeften vaststellen van de ziekenhuizen betreffende inrichting en uitrusting
- Kwalitatieve en kwantitatieve accreditatienormen voor ziekenhuizen en diensten vastleggen
- De financiering te organiseren van de ziekenhuizen
- Het beleid inzake de uitoefening van de geneeskunde te bepalen
- Een epidemiologisch beleid definiëren.

De Minimale Ziekenhuis Gegevens (MZG)

De registratie van de MZG heeft tot doel het te voeren gezondheidsbeleid te ondersteunen. De MZG is sinds 2008 in gebruik en voldoet aan dezelfde doelstellingen als de MKG.

Het is tevens gericht op het ondersteunen van het gezondheidsbeleid in ziekenhuizen, met inbegrip van algemene en individuele feedback, zodat ziekenhuizen zich kunnen positioneren in relatie tot andere ziekenhuizen en hun interne beleid verbeteren.

De opgenomen ziekenhuisgegevens zijn:

- Administratieve gegevens over de patiënt en zijn verblijf
- Medische gegevens met betrekking tot ziekenhuispatiënten
- Verpleegkundige gegevens
- Gegevens betreffende het personeel (verpleegkundige)
- Gegevens betreffende de functie "mobiele nooddienst"

Medische gegevens worden dagelijks opgenomen. Verpleegkundige en persoonsgegevens worden geregistreerd voor 4 perioden van 15 dagen. Al deze gegevens worden elk semester naar het FOD gestuurd. Spoedopname data wordt dagelijks opgenomen en verzonden.

B. Het eHealth project, de Roadmap en Healhdata.be

Het E-health platform is opgericht in 2008 en behelst een platform met 10 basisdiensten:

1. Coördinatie van diensten
2. Portaalomgeving
3. Toegangsbeheer

4. Login management
5. Encryptie systeem
6. Timestamping
7. Codering en anonimisatie
8. raadpleging van de registers van het nationaal register en de Carrefour-bank
9. E-health mailbox: veilige uitwisseling van medische gegevens
10. Referentiemap: waar en welke gegevens moeten worden opgeslagen (volgens de patiëntenovereenkomst)

Ronde tafel: 22.10.2012 tot 20.12.2012

Objectief: gegeneraliseerd gebruik van e-services om patiënten gezondheidsdata uit te wisselen en te bewaren.

4 objectieven:

- Kwaliteit van zorg vereist een meer doorgedreven bereik tot relevante informatie.
- Efficiënter gebruik van resources door minder “garbage” en herhalingen (vb. Meta-Hub).
- Administratieve vereenvoudiging door betere integratie en overdracht.
- Relevante strategische informatie die aanleiding geeft tot zorgprogramma’s.

10 pistes:

1. De vertrouwelijkheid en de autonomie van de patiënt bewaren (bijv. Meta-Hub).
2. Informatisering opzetten volgens kwaliteitsnorm.
3. Ontwikkelen voor stimulansen voor informatisering (bijv. betaling van derden, goedkeuringen).
4. Informatisering bij ziekenhuizen aanmoedigen (vb. Electronisch Medisch Dossier).
5. Zorgen voor een effectief gebruik van informatisering.
6. Communiceren aan autoriteiten en zorgverleners.
7. Enkele belangrijke projecten identificeren voor de komende 5 jaar (bijvoorbeeld Health data project ontworpen door het WIV, in 2012 gelanceerd).
8. Evalueren (doelstellingen en deadlines) alvorens te verplichten - anders, bemiddeling met gebruiker.
9. Evalueren van de mogelijkheden van tele-medicine.
10. Organiseren van het e-Care platform voor consensus van een "road map".

Actieplan E-health 2013-2018 (the roadmap), gepresenteerd 22 december 2012

De doelstellingen van E-Healthdata zijn de volgende:

- Een veilige elektronische communicatie van medische en vertrouwelijke gegevens mogelijk maken tussen de zorgactoren.

- Ontwikkeling en onderhoud van een gezamenlijke databank met de gegevens van de zorgactoren en zorginstellingen en de zorgactoren toelaten om bepaalde gegevens zelf te raadplegen en aan te passen/aan te vullen.

Er zal gelijktijdig worden opgetreden in de 20 domeinen die hierna beschreven worden onder de vorm van actiepunten met een precieze timing:

A. Een referentie architectuur uitwerken en zich concentreren op enkele welomschreven projecten

Gegevens delen binnen de eerstelijns en de ziekenhuizen

1. GMD = EMD en het delen van relevante medische gegevens
2. Ontwikkelen van een ziekenhuis EPD
3. Gegevens afgeleverde medicatie en Medicatieschema
4. Veralgemeend elektronisch voorschrijven
5. Gegevens delen via hub-meta-hub

Aanvullende ontwikkelingen: chronische zorg, thuiszorg, rustoorden, psychiatrie, enz.

6. Ontwikkelen van een 'minimaal EPD'
7. Psychiatrische en andere instellingen en hub-meta-hub
8. Invoeren van een uniform evaluatie-instrument (BelRAI)
9. Aanpassen van de reglementering en van de financiering als incentives voor het gebruik

B. De patiënt betrekken en de parate kennis over e-gezondheid vergroten

10. Toegang tot de gegevens door de patiënt
11. Parate kennis en inzicht over e-gezondheid vergroten
12. e-Gezondheid opnemen in de opleiding

C. Een referentieterminologie uitwerken

13. Realisatie van een nationaal terminologiebeleid

D. De administratie en de communicatie faciliteren

14. MyCareNet
15. Een specifiek actieplan voor de harmonisering en administratieve vereenvoudiging
16. Traceerbaarheid van medische hulpmiddelen e.a.
17. Veralgemeend gebruik van de eHealthBox (en CoBRHA)
18. Inventaris en consolidatie registers

E. Een effectief overleg invoeren

19. Governance structuur e-Gezondheid
20. Monitoring van de Uitvoering van het Actieplan

Healthdata-platform: opgericht in 2015

Het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid (WIV) is in 2003 ontstaan uit de fusie van het Pasteur Instituut van Brabant (uit 1900) en het Instituut voor Hygiëne en Epidemiologie (uit 1950). De fusie was een gelegenheid om een nieuwe organisatiemodus en nieuwe doelstellingen te definiëren.

Doelstellingen:

- Formuleren van oplossingen en aanbevelingen voor een proactief gezondheidsbeleid
- Beoordelen van de gezondheidsstatus en gezondheidsindicatoren van de Belgische bevolking
- Ontwikkelen van oplossingen voor de diagnose, preventie en behandeling van nieuwe ziekten en gezondheidsrisico's, inclusief die van het milieu.

In 2006 heeft het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een inventaris van bijna 50 gezondheidsdatabases samengesteld. Deze werden vermeld in een gezamenlijk rapport, dat door de wetenschappelijke gemeenschap op de KCE-website kan worden geraadpleegd. Het doel was om onderzoekers snel toegang te geven tot informatie op het gebied van volksgezondheid, gezondheidszorg en epidemiologie. Het volgende is beschikbaar op de website healthstat.be: de inventaris en beschrijving van elke database, de belangrijkste doelstellingen, de medische specialismen in kwestie, het type informatie dat ze bevatten en hoe deze informatie werd verzameld.

In 2015 creëerden WIV en RIZIV in het kader van het eHealth-project en het actieplan 2013-2018 het Healthdata.be-platform voor het verzamelen, coördineren en integreren van gezondheidsdatabases. Een van de lange termijn doelen is dat elk gegeven zich in één database bevindt en dat alle andere databases er gemakkelijk en snel toegang toe hebben. Het is daarom noodzakelijk om databases te reorganiseren, die momenteel echter zeer heterogeen qua kwantiteit en kwaliteit zijn, en om de vertrouwelijkheid tijdens gegevensuitwisselingen te garanderen. De eerste stap van het programma is het standaardiseren van de structuur en de computerarchitectuur van de 42 registers van de VIW en het RIZIV, en dit in 3 fasen verspreid over 2014 tot 2017. Momenteel hebben het KCE en de WIV meer dan 150 bestaande gezondheidsdatabases opgesomd.

C. MZG analyse op 100 Intensieve Zorg verblijven

We vergeleken de gegevens gepresenteerd in de MZG en in de Intensieve Zorg ontslagbrieven voor 100 patiënten die gedurende vijf tot tien dagen op de Intensieve Zorg van het UZ Gent of het Erasmus ziekenhuis verbleven, en dit tijdens het laatste kwartaal waarvoor MZG-gegevens beschikbaar waren in het ziekenhuis.

Vergelijking van de gegevens gebeurde tussen:

- De MZG: bevat diagnoses, chirurgische procedures en technische procedures. De diagnoses worden gecodeerd volgens de ICD-9 codering, de chirurgische ingrepen en de technische handelingen volgens de RIZIV-nomenclatuur.
- De ontslagbrief: bevat vrije tekstvelden met medische registraties (de diagnoses en behandelingen die als relevant worden beschouwd aan het einde van het verblijf) en

specifieke heelkundige rapporten. Biologische of radiologische onderzoeksprotocollen zijn niet in aanmerking genomen.

Tabel 1: Beschrijving van de geanalyseerde patiënten.

	UZ Gent	Erasmus Ziekenhuis Brussel	Totaal
Periode	2014 – Q1	2013 –Q2	
Aantal patiënten	46	54	100
LOS (mean – SD) - d	7,3 ± 2,0	6,8 ± 1,5	7,1 ± 1,7

Tabel 2: Kwalitatieve analyse van de MZG gegevens.

	Aanwezigheid	Correctheid	Intensiteit
Diagnoses	Goed	Variabel	Slecht
Heelkunde	Zeer goed	Goed	Goed
Procedures	Zeer goed	Goed	-

Tabel 3: Kwantitatieve analyse van de MZG gegevens.

	UZ Gent	Erasmus Ziekenhuis Brussel	Totaal	Per patiënt
Aantal	46	54	100	12014
N diagnoses	423	407	830	8,3
N correcte diagnoses*	313	303	616	6,2
N foute diagnoses°	110	104	204	2,1

* Correcte diagnoses = volledig correcte of bij benadering correcte diagnose

° foute diagnose= foute of slecht gecorreleerde diagnose

De volgende tabellen geven enkele voorbeelden van goede, minder goede of ontbrekende rapportage in de MZG.

Tabel 1-4. Voorbeelden van goede rapportage in de MZG.

Diagnose ontslagbrief	Diagnose MZG
coronaire stenting	Ischemische cardiomyopathie
COPD (emfyseem-	Chronische bronchitis
sepsis	Septicemie
Intracraniele hypertensie	Cerebrale compressie
LV falen	Hartfalen
Septische shock	Postoperatieve shock

Tabel 1-5. Voorbeelden van slechte rapportage in de MZG.

Diagnose ontslagbrief	Diagnose MZG
Pulmonair cardiaal oedeem	Respiratoir falen, andere
ARDS	Postoperatief resp. falen
Acuut renaal falen	Nierziekte, andere
Emfyseem	Chronische bronchitis
Pulmonaire hypertensie	Chronische cardiopulmonaire ziekte
Alveolaire bloeding	hemoptyse

Tabel 1-6. Voorbeelden van ontbrekende rapportage in de MZG.

UZ Gent	Erasme
Cardiogene shock	Fulminante hepatitis
Diabetes insipidus	Fungemie
Hemorrhagische shock	Acuut renaal falen
Acute kidney injury	Acute arthritis
ARDS	Cardiogeen pulmonair oedeem
pneumonie	coma

We onderzochten tevens of de hoofddiagnose van ICU-verblijf aanwezig was in de MZG en, zo ja, welk prioriteitsniveau dit kreeg. Men mag echter niet vergeten dat deze diagnose een verblijf op de Intensieve Zorg van 5 tot 10 dagen rechtvaardigt. De tabel laat zien dat deze hoofddiagnose vaak wordt geclassificeerd in secundaire diagnoses (31%) of zelfs afwezig is (32%). De resultaten zijn significant beter wanneer de patiënt onmiddellijk of in noodsituaties op de Intensieve Zorg wordt opgenomen en merkbaar slechter wanneer de patiënt vooraleer opname in de Intensieve Zorg noodzakelijk is, reeds in het ziekenhuis verblijft.

Tabel 1-7. Aanwezigheid van Intensieve Zorg hoofddiagnose in de MZG gegevens

IZ hoofddiagnose	Opname via verpleegeenheid	Spoedopname of andere IZ	Totaal
Primaire diagnose in MZG	6	31	37
Aanwezig in MZG	19	12	31
Afwezig in MZG	25	7	32
Totaal	50	50	100

De analyse van het Erasmus Ziekenhuis beoordeelde ook de mate waarin de diagnoses correct zijn (correct – onvolledig – onnauwkeurig/afwezig).

Tabel 1-8. Kwalitatieve en kwantitatieve analyse van MZG diagnoses

	Erasme	Erasme	/ patiënt
Aantal patiënten	54	54	
Aantal diagnoses	407	407	7.5
Correcte diagnoses	303	266	4.9
Onvolledige diagnose		37	0.7
Zeer onduidelijke diagnoses	104	51	0.9
Afwezige diagnoses		53	1.0

De UZ Gent-analyse maakte het ook mogelijk om de registratie van chirurgische procedures en technische procedures in de MZG kwantitatief te evalueren

Meer specifieke evaluatie van de MZG diagnoses (data UZ Gent)

In totaal zijn 50 IZ opnames nagekeken, met een gemiddelde IZ verblijfsduur van 7,1 dagen en gemiddelde ziekenhuisverblijfsduur van 33,2 dagen.

- 39 waren eerste IZ opnames
- 11 secundaire IZ opnames (dus heropnames op IZ)

Ongeveer 40% van de MZG hoofddiagnoses maken geen deel uit van de IZ diagnose (4 patiënten hadden SPOED als primaire opnameverblijf, en geen enkele patiënt had IZ als primair opnameverblijf). De hoofddiagnose van ziekenhuisopname is in 22% van de gevallen idem aan de opnamediagnose op IZ. Dit is enkel het geval als de patiënt is opgenomen op IZ of Spoed als eerste opnameafdeling bij opname in het ziekenhuis.

Indien de IZ hoofddiagnose wel genoteerd werd als MZG diagnose, dan had 1/3 IZ als primair opnameverblijf, 1/3 de spoedafdeling als primair opnameverblijf, en 1/3 een andere afdeling als primair opnameverblijf.

20/ % van de IZ hoofddiagnoses zijn idem aan de MZG hoofddiagnose, en alle hebben ze IZ of spoedopname als primaire afdeling.

Evaluatie van de genoteerde procedures:

Op deze 50 patiënten zijn een totaal van 298 procedures genoteerd. Er waren echter 40 belangrijke procedures niet genoteerd, wat wil zeggen dat globaal 11,8% van de procedures gemist worden bij MZG codering.

Besluit

De MZG-diagnosegegevens op basis van de ICD-9- codering zijn duidelijk onvoldoende om de kwaliteit van de zorg voor Intensieve Zorg te beoordelen. Enerzijds maakt het aandeel van onjuiste of afwezige diagnoses (zelfs voor de hoofddiagnose) een vergelijking tussen verschillende ziekenhuizen moeilijk. Aan de andere kant houden de gegevens geen rekening met de ernst van de klinische zorg van de patiënt, die wordt geïdentificeerd als een essentiële bepalende factor voor de prognose op de korte en middellange termijn. De therapeutische gegevens van de MZG (chirurgische ingrepen en technische handelingen), gebaseerd op de RIZIV-nomenclatuur en doorgaans ontleend aan factureringsbestanden, leveren betere resultaten op.

Het ontbreken of de onnauwkeurigheid van belangrijke (meestal diagnostische) gegevens in de MZG kan worden verklaard door:

- de ontoereikendheid van de ICD-9- nomenclatuur voor aandoeningen op de Intensieve Zorg
- toewijzing van niet-medisch personeel aan de extractie en codering van diagnoses
- het feit dat het doel van gebruik van de MZG alleen voor financiële doeleinden is gesteld
- de afwezigheid van feedback van de MZG-analyseresultaten naar de artsen
- het gebrek aan interesse van de ziekenhuisartsen voor de registratie van de MZG, in de hand gewerkt door het vorige punt.

D. De Navigator registratie

Origineel rapport van Dr. Walter Swinnen

Navigator[®] is een systeem van klinische en organisatorische kwaliteitsindicatoren van het Centrum voor Ziekenhuis- en Verpleegwetenschappen (CZV) van de KU-Leuven. Het laat sinds 2003 toe om op organisatie- en afdelingsniveau de kwaliteit van de zorgprocessen en hun resultaat op een systematische manier continu op te volgen. Navigator[®] ondersteunt daarenboven de zorgorganisaties bij het sturen in een beleid van permanente kwaliteitsverbetering. Navigator[®] vormde zo een netwerk van 58 Belgische ziekenhuizen.

Er wordt gewerkt met contracten voor een periode van 3 jaar. De aansluitingsprijs voor Navigator[®] Algemene Ziekenhuizen bedraagt € 5.000 per jaar (excl. B.T.W.). Aansluiten kan elk kwartaal.

Navigator® Intensieve Zorg:

Het project voor de diensten Intensieve Zorg in het bijzonder werd opgestart naar aanleiding van de vraag van dr. Walter Swinnen naar een ruimere benchmarking van de kwaliteit van zorg binnen de diensten voor Intensieve Zorg met behulp van indicatoren.

Het initiatief voor benchmarking van de klinische kwaliteit op de IZ-diensten had verschillende doelen, namelijk:

- De kwaliteit van zorg op een IZ-dienst sturen en verbeteren
- Benchmarken tussen verschillende IZ-diensten
- De indicatoren optimaliseren
- Het bespreekbaar maken van de kwaliteit op IZ
- Netwerken tussen de verschillende ziekenhuizen

In de loop van 2008 verzamelden intensivisten uit 22 Vlaamse ziekenhuizen en ze kozen samen de indicatoren voor Intensieve Zorg. Op 1-1-2009 ging het project Navigator® Intensieve Zorg van start. Op dat moment sloot ook het Réseau Santé Louvain (UCL) aan, voor de coördinatie van de Franstalige ziekenhuizen.

Indicatoren:

In de bestaande set voor algemene ziekenhuizen bestonden reeds verschillende indicatoren die zich toespitsten op IZ-diensten. In overleg met de intensivisten werden enkele indicatoren aangepast en enkele indicatoren toegevoegd. Volgende indicatoren werden als relevant en nuttig beschouwd voor het project voor benchmarking van de klinische kwaliteit op de diensten voor IZ:

- 1) Ziekenhuissterfte op een dienst voor Intensieve Zorg
- 2) Ziekenhuissterfte na verblijf op dienst voor Intensieve Zorg binnen 48 uur na ontslag van een dienst voor Intensieve Zorg
- 3) Prevalentie van decubitus die zich ontwikkeld heeft bij patiënten op een dienst voor Intensieve Zorg
- 4) Valincidenten van patiënten op een dienst voor Intensieve Zorg
- 5) Ongeplande heropname op een dienst voor Intensieve Zorg binnen 48 uur na ontslag van een dienst voor Intensieve Zorg
- 6) Accidentele extubatie
- 7) Reëntubatie $\leq$ 24 uur na geplande extubatie
- 8) Reëntubatie $\leq$ 48 uur na geplande extubatie
- 9) Ventilatie-geassocieerde pneumonieën op een dienst voor Intensieve Zorg
- 10) Centraal-veneuze katheter-geassocieerde infecties op een dienst voor Intensieve Zorg
- 11) Incidentie van septicemieën op een dienst voor Intensieve Zorg
- 12) Ventilatiedagen op een dienst voor Intensieve Zorg
- 13) Dagen met centraal-veneuze katheters op een dienst voor Intensieve Zorg
- 14) Dagen met urinaire verblijfkatheters op een dienst voor Intensieve Zorg
- 15) Gebruik van handalcohol voor handhygiëne op een dienst voor Intensieve Zorg
- 16) Antibioticagebruik op een dienst voor Intensieve Zorg

Van elke indicator was een datafiche met teller en noemerdefinities en inclusie- en exclusiecriteria beschikbaar.

Dataverzameling:

De data werden in de individuele ziekenhuizen verzameld. Via een epidemiologische software werden de gegevens door de lokale coördinator doorgestuurd naar de centrale databank van het CZV in Leuven.

Elke dienst Intensieve Zorg kon vrij kiezen van welke indicatoren data werden verzameld. De individuele ziekenhuizen waren ook verantwoordelijk voor de integriteit en de kwaliteit van de doorgestuurde gegevens en indicatoren. Er bestond geen centrale controle over de correctheid van de gegevens. Het was met andere woorden nooit uitgesloten dat opgesmukte of verkeerd berekende gegevens werden opgenomen in de gegevensbank temeer dat primaire gegevens per patiënt niet werden doorgestuurd maar alleen geaggregeerde gegevens.

Feedback:

Deelnemende ziekenhuizen kregen elk kwartaal feedback over de evolutie van de geregistreerde indicatoren, samen met benchmarkgegevens met andere ziekenhuizen. De feedback kwam snel, gemiddeld 2 maanden na het afsluiten van een kwartaal, toe in de deelnemende ziekenhuizen. De snelle feedback bleek een enorm voordeel te zijn t.o.v. de trage feedback van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid: IZ-diensten konden nu veel sneller verbeteracties starten.

Er was geen kwalitatieve evaluatie (geen uitspraken over goed-slecht). Er werden geen individuele jaarrapporten gemaakt. Men kon echter op eenvoudige wijze zelf de eigen jaarresultaten én het jaargemiddelde van Navigator[®] berekenen uit de kwartaal feedback.

Navigator[®] maakte voor de jaren 2009, 2010 en 2011 een algemeen jaarrapport, met de geaggregeerde data van alle deelnemende ziekenhuizen.

Tweemaal per jaar werd een overleg gehouden met deelnemende intensivisten om al dan niet aan de hand van casussen de resultaten te bespreken, te vergelijken, te analyseren. In een informele sfeer werden ervaringen en werkwijzen gedeeld met elkaar.

Kwartaal 4 2013

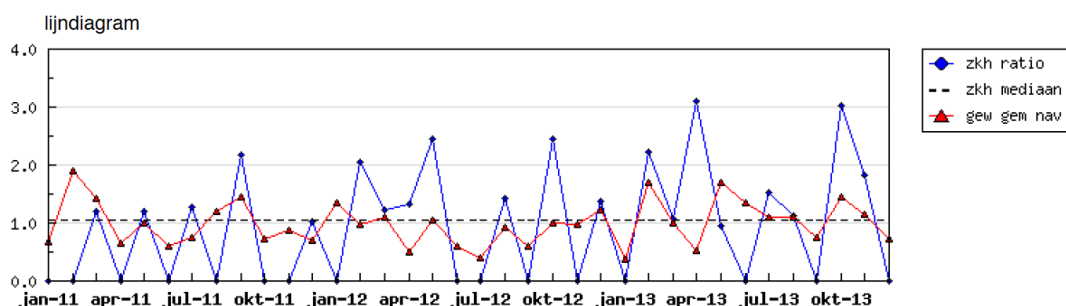
ziekenhuis: 1092

domein: 6. Onvoorziene wijzigingen in het zorgproces

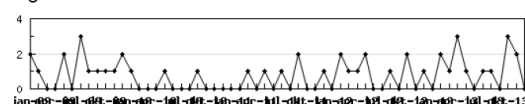
deeldomein: 6.1. Ongeplande interne transfers van opgenomen patiënten naar een dienst voor intensieve zorg

indicator: 6.1.3.1. Ongeplande heropnames op een dienst voor intensieve zorg <= 48 uur na ontslag van een dienst voor intensieve zorg

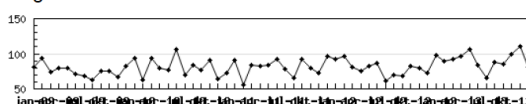
formule : (Aantal ongeplande heropnames op een dienst voor intensieve zorg <= 48 uur na ontslag van een dienst voor intensieve zorg/Aantal patiënten dat wordt ontslagen van een dienst voor intensieve zorg) * 100



grafiek van de teller van het ziekenhuis



grafiek van de noemer van het ziekenhuis



gegevens van het ziekenhuis

databank van navigator

	t	n	ratio	q1	q2	q3	gew gemid	ongew gemid	stdev	min	max	tot t	tot n	#
jan 13	0	98	0.00	0.00	0.00	1.29	0.36	0.43	0.67	0.00	1.46	3	826	6
feb 13	2	90	2.22	1.11	2.19	2.43	1.70	1.91	0.65	0.88	2.46	13	764	6
maa 13	1	92	1.09	0.33	1.07	1.40	0.99	0.93	0.54	0.00	1.55	8	810	6
K1 2013	3	280	1.07	0.69	1.04	1.45	1.00	1.06	0.41	0.68	1.80	24	2400	6
okt 12	2	82	2.44	0.00	0.85	2.44	1.00	1.08	1.16	0.00	2.63	9	899	7
nov 12	0	79	0.00	0.00	0.89	1.05	0.98	0.91	1.03	0.00	3.01	8	819	7
dec 12	1	73	1.37	0.00	1.37	2.50	1.23	1.45	1.19	0.00	3.08	10	816	7
K4 2012	3	234	1.28	0.68	1.04	1.59	1.07	1.16	0.83	0.13	2.72	27	2534	7

t : teller n : noemer q : kwartiel # : aantal ziekenhuizen

Indeling van ziekenhuizen:

Om de IZ-diensten in te delen volgens pathologiezwaarte werden de APR-DRG scores met ernstklasse "mineur", "matig", "majeur" en "extreem" van 37 deelnemende ziekenhuizen verzameld. Aan de hand van Ridit-analyse werden de IZ-diensten verdeeld volgens de pathologiezwaarte. De som van het aantal patiënten in de verschillende APRDRG ernstklassen werd genomen als referentiegroep (ridit = 0,500).

Vervolgens werden alle IZ-diensten tegen de referentiegroep afgewogen. Op basis van de bekomen ridit-scores, werden de IZ-diensten in 3 groepen verdeeld:

- Eerder lage pathologiezwaarte van patiënten opgenomen op IZ-dienst
- Eerder gemiddelde pathologiezwaarte van patiënten opgenomen op IZ-dienst
- Eerder hoge pathologiezwaarte van patiënten opgenomen op IZ-dienst

Deze indeling laat toe om groepsvergelijkingen aan te bieden, waarbij de diensten Intensieve Zorg niet met de totale groep worden vergeleken, maar met een groep IZ-diensten die gelijkaardig zijn op gebied van pathologiezwaarte van de patiënten.

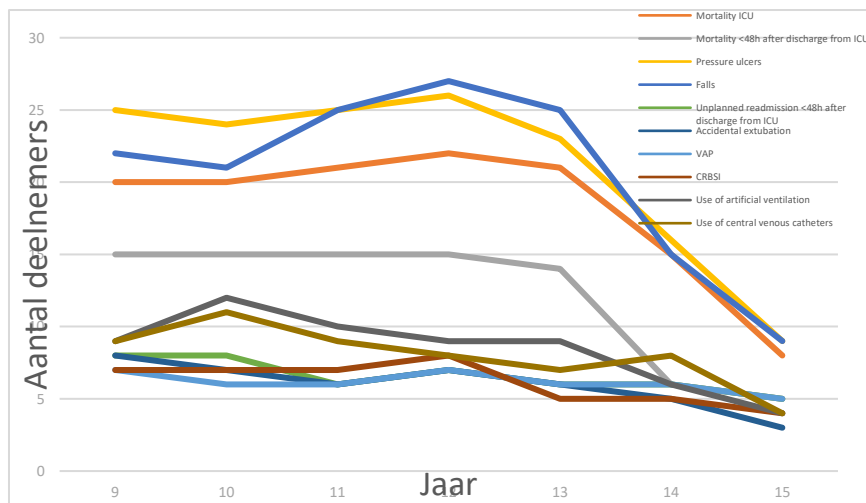
ziekenhuis	ridit-score	groep
1022	0,331	eerder lage pathologiezwaarte
1044	0,371	
1042	0,375	
1034	0,388	
1029	0,396	
1054	0,414	
1095	0,426	
1018	0,433	
1014	0,444	
1005	0,446	
1065	0,450	
1015	0,454	
1033	0,454	
1072	0,484	eerder gemiddelde pathologiezwaarte
1068	0,484	
1057	0,486	
1030	0,487	
1052	0,489	
1062	0,502	
1028	0,506	
1006	0,509	
1021	0,518	
1060	0,522	
1041	0,536	
1012	0,539	
1092	0,542	
1011	0,552	
1026	0,555	
1070	0,610	eerder hoge pathologiezwaarte
1004	0,616	
1084	0,619	
1094	0,624	
1003	0,639	

Het einde van Navigator® Intensieve Zorg

Vanaf 2011 werd een progressief verminderende deelname aan het project vastgesteld. Oorzaken hiervoor waren:

1. Personeelsverloop binnen het CZV;
2. Verschuivende prioriteit naar andere dataregistraties, zoals VIP² en ziekenhuisaccreditatie;
3. Reorganisatie van het CZV en heroriëntering binnen het Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid (LIGB).

Het project werd gestopt op 1-1-2016.



Hoofdstuk 2. Evaluatie buitenlandse registratiesystemen

- A. Inventarisatie van bestaande systemen
- B. Gedetailleerd onderzoek
- C. Algemene opmerkingen

A. Inventarisatie van bestaande systemen

Intensieve Zorg (IZ) registratiesystemen ter kwaliteitsverbetering en benchmarking zijn wereldwijd opgestart in de voorbije decennia.

Europese registratiesystemen:

- a) Finland –FICC (Finnish Intensive Care Consortium)
- b) Italië – GiViTI (Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva)
- c) Nederland – NICE stichting (Nationale Intensive Care Evaluatie)
- d) Noorwegen – NIR (Norsk Intensivregister)
- e) Oostenrijk – ASDI (Austrian Center for Documentation and Quality Assurance in Intensive Care)
- f) Schotland - SICSAG (Scottish Intensive Care Society Audit Group)
- g) United Kingdom – CMP-ICNARC (Case Mix Program -Intensive Care National Audit & Research Centre)
- h) Zweden – SIR (Swenska Intensivardsregistret)

Naast de hierboven vermelde registerprojecten zijn er nog andere projecten waarover weinig informatie te vinden is en die niet verder worden besproken. De website link is erbij gevoegd ter volledigheid.

- Denemarken – DID (Dansk Intensiv Database) (www.dasaim.dk/did/)
- Spanje – SEMICYUC (www.semicyuc.org)
- Europa – ERIC (www.eric.esicm.org)

Frankrijk en Duitsland beschikken eveneens over registratiesystemen, doch deze zijn opgericht vanuit een ander perspectief.

- In Frankrijk is er “OutcomeRea”, wat een registratiesysteem is voor research, maar met slechts een beperkte (vrijwillige) participatie van een aantal specifieke IZ diensten die overigens elk slechts een subset van hun patiënten registreren (selectie is locatie gebaseerd op basis van specifieke beddenlocaties)
 - Frankrijk – SRLF (www.srlf.org)
 - CUB-REA network (www.pifo.uvsq.fr/hebergement/cubrea/cr_index.htm Parijs netwerk)
 - OUTCOME REA

- In Duitsland is het registratiesysteem opgericht omwille van terugbetalingscriteria (Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin Register – Versorgungsforschung-Intensivmedizin (DIVI_REVERSI)), maar maakt geen deel uit van een registratiesysteem ter kwaliteitsbevordering of benchmarking.
 - Duitsland – REVERSI (www.divi.de/qualitaetssicherung/divi-reversi.html)

Niet-Europese registratiesystemen: de meest bekende zijn

- i) Australië & Nieuw-Zeeland - ANZICS CORE (Australian and New-Zealand Intensive Care Units-Centre for Outcome and Resource Evaluation)
- j) Brazilië – Epimed

Naast de hierboven vermelde registerprojecten zijn er nog andere projecten waarover weinig informatie te vinden is en die niet verder worden besproken. De website link is erbij gevoegd ter volledigheid.

- USA – Project Impact (<http://www.cerner.com/piccm>)
- Canada – Critical Care / Intensive Care Unit database (<http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/viewDefinition.php?definitionID=104303>)

B. Gedetailleerd onderzoek

Hieronder worden de belangrijkste en goed functionerende registers besproken, in alfabetische volgorde. De gegevens zijn gebaseerd op persoonlijke communicatie en/of online onderzoek gedurende de periode 2014-2015.

a) Finland –FICC

- i. Naam: Finnish ICU Consortium
- ii. Start van registratie: 1990 (exacte startdatum niet gekend)
- iii. Deelnemende landen: Finland + Zwitserland (1 centrum: Bern)
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking, research
- v. Korte historiek: Origineel opgestart door intensivisten. De software voor data registratie van het FICC werd initieel beheerd door Intensium, wat nadien is overgenomen door TIETO. Deze verzorgen momenteel de connectie tussen PDMS en database.
- vi. Website: niet open voor niet-leden.
- vii. Type van organisatie: Privé
- viii. Funding: Geen funding.

- ix. Personeel: Er zijn 6 bestuursleden, allen intensivisten die afkomstig zijn uit de 35 deelnemende IZ afdelingen, volgens een alternerend systeem. Er is geen personeel in dienst van het FICC (dit is niet mogelijk volgens de statuten). Er wordt 1 biostatisticus betaald door FICC, doch deze is werkzaam bij TIETO.
- x. Participerende centra: alle 35 Finse IZ + Bern (Zwitserland) (Prof. Takala was origineel een van de oprichters van FICC).
- xi. Data registratie: Gedurende de eerste jaren was er een manuele registratie, wat gemiddeld minstens 1 FTE aan personeel vergde. Dit is geleidelijk opgedreven naar een meer automatische registratie tot de huidige situatie waarbij bijna alle data automatisch wordt gecollecteerd. Belangrijk is te weten dat alle IZ afdelingen in Finland beschikken over eenzelfde Patiënt Data Management Systeem (PDMS), nl GE Centricity. Deze automatisch gecollecteerde data wordt gecontroleerd door een senior intensivist.
- xii. Data transfert: Goedgekeurde data van ieder centrum wordt getransfereerd per kwartaal.
- xiii. Datakwaliteit: Manuele evaluatie van de te transfereren data door senior intensivist, er is echter geen visualisatie indien missing data. Geen data cleaning eens de data opgestuurd is naar FICC.
- xiv. Data beheer: data blijft eigendom van ieder centrum. De data die opgeladen is in FICC blijft steeds daar. Database opslag door TIETO, momenteel in de cloud (vroeger ondergrondse server).
- xv. Dataset: Core dataset bevat opnamereden, scores (SAPS 2, APACHE IV, SOFA), comorbiditeit, locatie data, opnamediagnoses, monitoring data, outcome data. Dagelijkse diagnoses zijn optioneel. Periodische datasets op vrijwillige basis (FINN AKI, FINN ALI, studies). Geen procedure voor slechte data collectie.
- xvi. Anonimisatie: PDMS nummer als sleutel. Geboortedatum is geïncludeerd. Re-identificatie mogelijk on-site, door middel van PDMS nummer.
- xvii. Rapportering: rapporten zijn beschikbaar via website. Query mogelijkheid eveneens op website, doch weinig gesofisticeerd.
- xviii. Kostprijs: niet bekend
- xix. Benchmarking: volledig open, sedert 10 jaar.
- xx. Research: ja. Indien identificatie van de centra onmogelijk is, dient geen toestemming te worden gevraagd aan de verschillende centra. Indien dit wel zo is dient wel toestemming gevraagd te worden per centrum.
- xxi. Nationale meetings: ja, per 6 maand.

b) Italië – GiViTI

- i. Naam: Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva
- ii. Start van registratie: 1991
- iii. Deelnemende landen: Cyprus, Hongarije, Polen, Slovenië, Afghanistan
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking, research
- v. Korte historie: opgericht door enkele intensivisten met als doel dataverzameling en vergelijking (Margherita I), bevatte manueel geregistreerde opnamevariabelen, demografische data, SAPS 2. Zeven jaar later opstart Margherita II met Prosafe (software voor data collectie). In 2011 eveneens inclusie buitenlandse centra (EU funding).
- vi. Website: <http://www.giviti.marionegri.it/>
- vii. Type van organisatie: privé.
- viii. Funding: Partiele funding door sponsors. Geen overheidsfunding. Later funding door EU.
- ix. Personeel: Oprichter Guido Bertolini met 13 andere bestuursleden. Bovendien 4 statistici en 6 software ontwikkelaars (tevens PDMS ontwikkeling).
- x. Participerende centra: 236 IZ afdelingen, ong 70% van alle Italiaanse centra. Andere landen in totaal 9 IZ afdelingen. Jaarlijks ongeveer 90.000 patiënten. Totaal aantal patiënten in de database momenteel 700.000. In totaal 9 pediatrie centra. De deelname is in Toscane verplicht. In de andere provincies van Italië is dit vrijwillig.
- xi. Data registratie: volledig manueel, door verpleegkundigen, artsen, secretariaat. Geen linking met PDMS mogelijk.
- xii. Data transfert: zodra connectie met internet zal de software de data doorsturen die werd ingebracht.
- xiii. Datakwaliteit: Controle door senior intensivist voor data kwaliteit. Nadien gebeuren nog een 200 tal controles op data kwaliteit.
- xiv. Data beheer: data wordt lokaal (in het centrum) en centraal (Giviti) opgeslagen.
- xv. Dataset: core + periodische / vrijwillige datasets (TBI (Creactive), primaire infectie,...)
- xvi. Anonimisatie: ?
- xvii. Rapportering: jaarlijks uitgebreid rapport per centrum, release ten tijde van nationale meeting. Tevens eenzelfde rapport nationaal met volledig overzicht. Standard Mortality Ratio (SMR) wordt bepaald voor de volledige nationale cohorte volgens een zelf ontwikkeld prognostisch model gebaseerd op hospital mortaliteit (dus model niet gebaseerd op gecalculeerde SAPS of APACHE score).
- xviii. Kostprijs: gratis gebruik van software, jaarlijks kostprijs van 10.000€ voor technische assistentie, ongeacht aantal IZ bedden per centrum.
- xix. Benchmarking: ja
- xx. Research: ja
- xxi. Nationale meetings: ja, jaarlijks

c) Nederland – NICE

- i. Naam: Nationale Intensive Care Evaluatie
- ii. Start van registratie: 1996
- iii. Deelnemende landen: Nederland
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- v. Korte historiek: Initieel opgestart door intensivisten afkomstig van 6 ziekenhuizen, voor en door intensivisten. Doel was kwaliteitsverbetering en mortaliteit volgens ernst van ziekte, door middel van een minimale dataset (gegevens eerste 24 uur, outcome). Nadien werd SOFA geïncorporeerd (2007), kwaliteitsindicatoren, en complicaties met sepsis registratie (2009). In 2014 IC nazorg (zelfregistratie door patiënt, eerder beperkt succesvol) en 2015 zorgzwaarte (piloot verpleegkundige registratie).
- vi. Website: <http://www.stichting-nice.nl/>
- vii. Type van organisatie: privé
- viii. Funding: initieel funding door de nationale overheid, nadien onafhankelijk
- ix. Personeel: 4 datamanagers, 1.5 FTE programmatie, 3 doctoraatsstudenten, 2 vaste medewerkers. Software is ontwikkeld door IT en datamanagers (JAVA, SQL server).
- x. Participerende centra: alle Nederlandse IZ afdelingen, in totaal 85. Jaarlijks minstens 50.000 patiënten. In 2016 totaal van 800.000 patiënten.
- xi. Data registratie: Via software module van Mediscore (Nederlandse software firma die o.a. ook iMDsoft verdeelt (=PDMS)), of andere weg (Chipsoft,...). Meer dan 90% van de data collectie gebeurt via software module van Mediscore. De data wordt manueel of via linking met PDMS (iMDsoft – 80% van alle IZ diensten hebben een PDMS, meestal iMDsoft) in de module gebracht.
- xii. Data transfert: Verbinding software module (Mediscore, andere) met stichting NICE, data worden maandelijks opgeladen. 3 dagen na opladen naar stichting NICE kan de data online bekeken worden. Online queries zijn mogelijk via website NICE. Kwaliteitsevaluatie door stichting NICE, indien niet correcte data dan wordt deze soms teruggestuurd. Iedere dataset wordt gecontroleerd op 615 kwaliteitsaspecten.
- xiii. Datakwaliteit: wordt verzekerd door aanbieden van trainingen, e-learning en site visits (per 1 à 3 jaar afhankelijk van de kwaliteit van geregistreerde data). De 2-daagse trainingen zijn verplicht vooraleer bij NICE kan worden aangesloten (minimaal 2 personen dienen opleiding volbracht te hebben per centrum).
- xiv. Data beheer: De data van de eigen dienst die verzameld worden via Mediscore wordt lokaal bewaard. Daarenboven worden data doorgestuurd naar een centrale NICE databank.
- xv. Dataset: De Minimale Data Set (MDS) is de kern registratie van de stichting NICE en bevat variabelen waarmee de demografie, de opname en ontslaggegevens, fysiologie, de redenen van opname en de ernst van ziekte in de eerste 24 uur van IC opname alsmede de uitkomstmaten IC- en ziekenhuissterfte en behandelduur beschreven worden. Alle NICE deelnemers verzamelen van al hun IC opnamen tenminste deze gegevens. Voor het beschrijven van de ernst van ziekte en de case-mix gecorrigeerde sterfte wordt gebruik gemaakt van een aantal prognostische modellen zoals APACHE II/IV en SAPS II. Er is een E-learning beschikbaar waarin de

definities van de MDS variabelen worden toegelicht en het juist registreren geoefend kan worden aan de hand van casussen minimale dataset, verschillende scores (APII, APIV, SAPS2, LODS, MPM0, TISS, SOFA), kwaliteitsindicatoren, outcome, geen dagelijkse diagnoses.

Verschillende data worden facultatief door de centra gecollecteerd: SOFA bvb. wordt door 56% van alle IZ afdelingen genoteerd. Kwaliteitsindicatoren (KIIC) zijn verplicht te registreren in Nederland (rapportering naar Nederlandse society). KIIC registratie bevat de kwaliteitsindicatoren zoals gedefinieerd door de Nederlandse Vereniging van Intensivisten (NVIC) en beslaat in totaal 11 indicatoren: 4 structuurindicatoren (aanwezigheid/beschikbaarheid intensivist, verpleegkundige:patiënt ratio, beleid ter voorkoming medicatiefouten, patiënt en familietevredenheid), 5 procesindicatoren (IZ behandelduur, beademingsduur, dagen met 100% bezetting, glucoseregulatie, ongeplande detubaties) en 2 uitkomstindicatoren (mortaliteit en decubitus incidentie). Naast deze KIIC registratie kan ook de complicatieregistratie (13 complicaties), en de sepsisregistratie facultatief via de NICE bijgehouden worden. De haalbaarheid van de zorgzwaarte (Nursing Activities Scores (NAS) uit 2003, het Therapeutic Intervention Scoring System 76 (TISS-76) uit 1983, en vier extra variabelen ten behoeve van de Nederlandse situatie) wordt momenteel via een pilotstudie getoetst. Afhankelijk van het resultaat van deze studie zal dit evt. ook later aangeboden worden aan de NICE leden.

De IC nazorg registratie beoogt het inzichtelijk maken van de specifieke hulpvragen van IC patiënten na ontslag uit het ziekenhuis en maakt onderzoek naar effectiviteit en vergelijking van nazorg tussen verschillende ziekenhuizen mogelijk. Deze registratie is in opstartfase en er loopt momenteel een pilot om de organisatie en de gegevensvastlegging te evalueren.

- xvi. Anonimisatie: Er is unieke code per patiënt, met mogelijkheid van re-identificatie in het centrum zelf. Geen informed consent, wel vermeldingsplicht op IZ folder. De NICE stichting is eveneens officieel geregistreerd onder de Nederlandse Autoriteit Persoonsgegevens.
- xvii. Rapportering: Rapportering per aangeleverde dataset, en 2 x/jaar voor overzicht van data kwaliteit. Momenteel ook online querymodule.
- xviii. Kostprijs: lid van NICE = 5000€ per jaar. Kostprijs voor software (Mediscore) behelst aankoopprijs + onderhoudsprijs. Kostprijs mede afhankelijk van aantal modules (richtprijs per module 2000 à 8000€). De software is onafhankelijk van aantal bedden.
- xix. Benchmarking: uitgebreide benchmarking. De meeste IZ-diensten zijn niet meer geanonimiseerd (slechts 4 ziekenhuizen die dit weigeren). Gedeeltelijk publiek openbare gegevens online sinds 2013: SMR en aantal opnames, aantal bedden is beschikbaar op de website. In september 2017 zijn de data van 2013 tot en met 2016 beschikbaar voor 70% van de aangesloten IZ afdelingen.
- xx. Research: ja. Data kunnen worden aangevraagd door participerende centra voor research doeleinden, doch dit gebeurt echter eerder zelden.
- xxi. Nationale meetings: ja, éénmaal per jaar

d) Noorwegen – NIR

- i. Naam: Norsk intensivregister
- ii. Start van registratie: 1998 - aanvankelijk alleen met geaggregeerde gegevens
- iii. Deelnemende landen: Noorwegen
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- v. Korte historiek: Opgericht in 1998, initieel enkel geaggregeerde data, met graduele uitbreiding (zie verder).
- vi. Website: <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-intensivregister>
- vii. Type van organisatie: NIR is gereguleerd door het Gezondheidsregister, en heeft een vergunning van de Data Inspectie en dispensatie voor de geheimhoudingsplicht van het Noorse Directoraat van Volksgezondheid.
- viii. Funding: Onduidelijk. Het ministerie van Gezondheid is wel betrokken.
- ix. Personeel: onbekend.
- x. Participerende centra: alle centra zijn aangesloten. In 2015 zijn in totaal 15049 patiënten opgenomen in het systeem.
- xi. Data registratie: Volgens een bepaald sjabloon. Onduidelijk of dit manueel of ook automatisch gebeurt.
- xii. Data transfert:
- xiii. Datakwaliteit: Bij opstart aanvankelijk alleen met geaggregeerde gegevens. Sinds 2003 ook individuele anonieme gegevens. Vanaf 2011 individuele gegevens met identificatie (toenemende data kwaliteit op speciaal drie velden: overleving, patiëntverplaatsing en revalidatie. Vanaf 2016 worden ook de belangrijkste opnamediagnoses / opnameredenen in de database opgenomen. Tevens worden kwaliteitsindicatoren (ventilatieuur, heropnames, routinematige interdisciplinaire vergaderingen) berekend.
- xiv. Data beheer: centraal
- xv. Dataset: Bevat alle patienten die aan minstens 1 van volgende criteria voldoen: overleden op IZ, minimum LOS van 24 uur, getransfereerd naar een andere IZ afdeling, mechanische ventilatie, continu infusie medicatie.
- xvi. Anonimisatie: onbekend
- xvii. Rapportering: jaarverslag, vrij beschikbaar op de website. NIR heeft bijgedragen aan het publiceren van de "Noorse professionele richtlijnen voor Intensieve Zorg".
- xviii. Kostprijs: onbekend
- xix. Benchmarking: ja, dmv SMR. De SMR van de centra zijn vrij beschikbaar via de website (data van 2015), volledig open.
- xx. Research: ja, verschillende publicaties
- xxi. Nationale meetings: ja

e) Oostenrijk – ASDI

- i. Naam: Austrian Center for Documentation and Quality Assurance in Intensive Care
- ii. Start van registratie: 1994
- iii. Deelnemende landen: Oostenrijk, enkele ICU's in Italië en Portugal.
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- v. Korte historiek: ASDI is opgericht als een interdisciplinaire organisatie, en de eerste piloot studie werd uitgevoerd met 13 deelnemende IZ afdelingen. Een jaar later wordt de eerste versie van de documentatie software ontwikkeld en uitgerold in 80 IZ afdelingen. De overheid beslist om de documentatie verplicht te maken en gebruikt de ASDI data score als basis. In 1999 reeds 120 IZ afdelingen (100% coverage), en het jaar nadien de eerste buitenlandse IZ afdeling (Italië).
- vi. Website: <http://www.asdi.ac.at>
- vii. Type van organisatie:
- viii. Funding:
- ix. Personeel: Bestuursraad telt 6 leden. Bovendien is er een wetenschappelijke raad, die verschillende buitenlandse experts bevat.
- x. Participerende centra: momenteel 200.000 patiënten, meer dan 1,3 miljoen patiënten dagen.
- xi. Data registratie: Door middel van een documentatie systeem genaamd ICdoc® (Intensive Care Documentation), dat mede ontwikkeld was door de Österreichisches Zentrum für Dokumentation und Qualitätssicherung in der Intensivmedizin (ASDI). Het systeem berekent verschillende scoresystemen zoals SAPS II, SAPS 3, SOFA, TRISS, APACHE II en TISS-28. Vermoedelijk manuele entry. Er worden op regelmatige basis opleidingssessies georganiseerd, meestal in Wenen, maar op vraag ook elders.
- xii. Data transfert:
- xiii. Datakwaliteit:
- xiv. Data beheer:
- xv. Dataset: De dataset wordt geëncrypteerd en in een zip file verstuurd naar ASDI vanuit ieder centrum, opdat de data gebruikt kan worden voor benchmarking.
- xvi. Anonimisatie:
- xvii. Rapportering:
- xviii. Kostprijs: gebaseerd op een prijs per IZ afdeling (€ 1603 in 2016) plus een kostprijs per IZ bed (€ 229 per bed). Gereduceerde ledenprijs vanaf 5 bedden (-10%) of vanaf 10 bedden (-20%). Voor 50 bedden betekent dit dus: $1603 + (50 \times 229) = €10763$. Daarbij komt echter nog de prijs voor de software (ICdoc), welke eenmalig €563 bedraagt per werkstation (installatie software), plus € 908 (jaarlijks onderhoudscontract) per werkstation.
- xix. Benchmarking: ja
- xx. Research: ja. In 2016 is een prijs van €5.000 uitgeschreven voor beste research programma.
- xxi. Nationale meetings: ja

f) Schotland - SICSAG

- xxii. Naam: Scottish Intensive Care Society Audit Group
- xxiii. Start van registratie: 1995
- xxiv. Deelnemende landen: Schotland
- xxv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- xxvi. Korte historiek: collaboratie met Health Protection Scotland (HPS) voor het rapporteren van Healthcare Associated Infection (HAI) Surveillance.
- xxvii. Website: <http://www.sicsag.scot.nhs.uk/>
- xxviii. Type van organisatie:
- xxix. Funding: door de Public Health and Intelligence, NHS National Services Scotland.
- xxx. Personeel: Stuurgroep (5 leden), voorzitter, locale audit team coordinatoren.
- xxxi. Participerende centra: totaal van 70 units, in totaal 43.000 kritiek zieke patiënten per jaar (14.500 IZ patiënten en 29.000 High Dependency Unit (HDU) patiënten).
- xxxii. Data registratie: via elektronische database (wardwatcher, laatste update editie 2014)
- xxxiii. Data transfert: elektronisch, naar ISD server (IBM)?
- xxxiv. Datakwaliteit: Er worden validatie queries uitgevoerd betreffende outcome, leeftijd, en missing informatie, waarna feedback gebeurt naar individuele units ter controle door de locale en regionale audit coördinatoren.
- xxxv. Data beheer: niet bekend
- xxxvi. Dataset: Standaard en kwaliteitsindicatoren (10), ontwikkeld door The Scottish Intensive Care Society Quality Improvement Group, demografie, locatie, opnamediagnoses, comorbiditeiten, APACHE II, SAPS2, organ support, LOS, long term outcome
- xxxvii. Anonimisatie: niet bekend, doch er is linking mogelijk met gegevens van Public Health and Intelligence (PHI) Scottish Morbidity Record01 data die alle data collecteert betreffende alle ziekenhuisopnames.
- xxxviii. Rapportering: jaarlijks rapport, vrij beschikbaar. Centra die outliers zijn in de outcome grafieken worden aangemaand om dit te bekijken. Er is een appendix beschikbaar die beschrijft hoe de funnel plots kunnen worden geïnterpreteerd, en welke suggesties doet waarom bepaalde units afwijkende cijfers kunnen hebben. Er zijn ook beperkte maandelijkse rapporten waarbij trends over 6 maand gevisualiseerd worden betreffende SMR, tijdstip van ontslag IZ, infectie.
- xxxix. Kostprijs: waarschijnlijk eenmalige aankoop van Wardwatcher met linking, en nadien jaarlijkse kostprijs. Ook lidmaatschap voor SICSAG, doch exacte kostprijs niet gekend.
- xl. Benchmarking: ja
- xli. Research: ja, online kan een applicatie worden ingevuld voor goedkeuring van research. Echter in Pubmed slechts 2 artikels met referentie naar SICSAG.
- xlii. Nationale meetings: ja, samen met de Scottish Critical Care Trials Group (www.sicsag.scot.nhs.uk) (P.S. de meeting van sept 2016 is cancelled in mei 2016)

g) United Kingdom – CMP-ICNARC

- i. Naam: Case Mix Program -Intensive Care National Audit & Research Centre
- ii. Start van registratie: 1994
- iii. Deelnemende landen: Engeland, Wales, Noord-Ierland.
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- v. Korte historiek: Opgericht door Kathy Rowan, naar aanleiding van haar doctoraatsthesis, met 25 deelnemende centra. Nadien geleidelijke uitbreiding.
- vi. Website: <https://www.icnarc.org/>
- vii. Type van organisatie: privé
- viii. Funding: Eerst overheids funding, nadien inkomsten door participerende centra, waardoor volledig onafhankelijk opererend van de overheid.
- ix. Personeel: 35 FTE, 4 statistici
- x. Participerende centra: alle IZ centra in Engeland en Ierland. In totaal 250 acute care ziekenhuizen, met gemiddeld 10 IZ bedden per centrum. Momenteel zijn er meer dan 1 miljoen patiënten in de database.
- xi. Data registratie: Data wordt meestal manueel opgetekend, meestal in een niet nader bepaalde software module. Data wordt nadien opgestuurd naar ICNARC, collectie van de data gebeurt door software (niet in handen van ICNARC).
- xii. Data transfert: via VPN, per 6 maanden
- xiii. Datakwaliteit: Na doorsturen van deze data naar ICNARC worden meer dan 600 controles voor data kwaliteit uitgevoerd. Indien kwaliteit niet voldoet wordt een rapport opgesteld en worden de data manueel aangepast door de centra. Deze worden dan in ICNARC zelf in de database geüpdatet. Dit wil zeggen dat enkel ICNARC beschikt over de correcte data, wat niet steeds het geval is voor het ziekenhuis.
- xiv. Data beheer: ICNARC
- xv. Dataset: Voornamelijk data van eerste 24 u van opname, comorbiditeit, opnamereden, aantal orgaanfalen per dag, locatie. Geen dagelijkse diagnoses. Er worden 8 kwaliteitsindicatoren opgetekend (vb. high risk sepsis admissions, delayed discharges,..)
- xvi. Anonimisatie: Sinds 2000 gebruik van unieke sleutel = NHS nummer. Op die manier kan ook long-term outcome worden nagekeken. Akkoord voor collectie van de patiënten identificeerbare data zonder informed consent was verkregen onder sectie 60 van de UK Health and Social Care Act (approval nr. PIAG 2-10(f)/2005).
- xvii. Rapportering: Per 3 maand wordt een kwaliteitsrapport opgesteld, nadat alle data accuraat bevonden zijn. Rapportering van eigen data en nationale data voor benchmarking. Momenteel ook online query module beschikbaar.
- xviii. Kostprijs: niet gekend
- xix. Benchmarking: ja
- xx. Research: ja
- xxi. Nationale meetings: ja, jaarlijks

h) Zweden – SIR

- i. Naam: Svenska Intensivvårdregistret
- ii. Start van registratie: 2001
- iii. Deelnemende landen: Zweden
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- v. Korte historiek: Opgericht in 2001 met enkele centra, geleidelijk uitbreidend, nu bijna alle centra aangesloten.
- vi. Website: <http://www.icuregswe.org> Momenteel enkel in Zweeds beschikbaar. Mogelijks in 2016 wel vertaling (cfr website)
- vii. Type van organisatie:
- viii. Funding: De vereniging wordt volledig gefinancierd door lidmaatschapsgelden en subsidies van de Nationale Raad voor Gezondheid en de Zweedse vereniging van gemeenten en regio's fondsen voor nationale kwaliteit. Er is geen sponsoring of andere commerciële financiering.
- ix. Personeel: 5 vaste werknemers. Er is een Raad van Bestuur, Audit etc. De Swedish Intensive Care Registry Board wordt verkozen op de jaarlijkse bijeenkomst, duur aanstelling 2 à 3 jaar.
- x. Participerende centra: In 2014 deelname van 78 van de 84 Zweedse ICU's.
- xi. Data registratie: elektronisch, maar vermoedelijk manueel. Er is een project gestart aangaande de automatische datacaptatie vanuit EPD.
- xii. Data transfert: elektronisch doorgestuurd naar SIR, gecodeerd.
- xiii. Datakwaliteit: verschillende checks om datakwaliteit te verzekeren (level 3 à 4 – zie detail in pdf). SIR heeft in 2014 een certificaat voor datakwaliteit verkregen. Er is een jaarlijkse training voor dataregistratie, in samenwerking met de Zweedse Intensive Care Society (SIS).
- xiv. Data beheer: SIR
- xv. Dataset: indicatoren, scores, demografie, opnamediagnose, locatie, outcome, sommige centra ook QOL,... In 2014 ook opvolging van Influenza patiënten.
- xvi. Anonimisatie: Info voor patiënten op de website, met mogelijkheid van opting out, moeten daartoe verzoek richten. SIR volgt de regels op van de privacycommissie.
- xvii. Rapportering: ja, jaarlijks rapport. Sinds 2005 zijn de gegevens online beschikbaar met vermelding van naam van het ziekenhuis. Online zijn een 500 tal verschillende rapporten beschikbaar.
- xviii. Kostprijs: onbekend
- xix. Benchmarking: ja, open sinds 2005
- xx. Research: ja, aanvraag online mogelijk.
- xxi. Nationale meetings: ja, jaarlijks. Daar ook selectie van de bestuursraad.

i) Australië & Nieuw-Zeeland - ANZICS CORE

- i. Naam: Australian and New-Zealand Intensive Care Units- Centre for Outcome and Resource Evaluation
- ii. Start van registratie: 1987
- iii. Deelnemende landen: Australië, Nieuw-Zeeland, enkele centra van Hong Kong
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- v. Korte historiek: Sinds 2000 bijna volledige covering van alle centra. ANZICS CORE bestaat uit 3 verschillende registraties. De Adult Patiënt Database (ADP), de ANZICS Paediatric Intensive Care Registry (ANZPIC Registry) en de Critical Care Resources (CRR), die informatieve bevat over individuele IZ afdelingen en ziekenhuizen op jaarlijkse basis. Recent is ook de Central Line Associated Bloodstream Infection (CLABSI) Surveillance Program gestart, op vrijwillige basis. De info opgenomen in dit document bevat enkel gegevens over de ADP.
- vi. Website: <http://www.anzics.com.au/core>
- vii. Type van organisatie: privé
- viii. Funding: publieke sector? Funding vanaf 2001 per termijn van 3 jaar door Australian Health Ministers Advisory Council (AHMAC), ter waarde van 2,3 \$AUD (onbekend of dit per 3 jaar was, of in totaal).
- ix. Personeel: Management en bestuur comité, programmeurs, PhD studenten (2), secretariaat,....
- x. Participerende centra: Minstens 75% van alle patiënten opgenomen op de IZ afdelingen worden geïncorporeerd in de database. In totaal zijn 140 IZ afdelingen aangesloten. Er is een goede representatie van de IZ patiënten populatie. Momenteel zijn ongeveer 1.300.000 patiëntenepisodes opgenomen in de database. Deelname aan de database is ook een key performance indicator (KPI) gespecificeerd door de ACHS (Australian Council on Healthcare Standards).
- xi. Data registratie: Door middel van data collectie software (AORTIC), die vrij beschikbaar is voor alle IZ afdelingen die aan APD bijdragen (<http://anzics.com.au/core/aortic-software>). De papieren questionnaires worden vernietigd, eens alle data elektronisch is ingevoerd.
- xii. Data transfert: data wordt ieder kwartaal getransfereerd naar de centrale database.
- xiii. Datakwaliteit: Er worden trainingen voorzien voor verzekeren van datakwaliteit. Er is ook een data manual beschikbaar. Datakwaliteit wordt eerst gecontroleerd door ANZICS CORE (consistentie en validiteit testen). Een audit controleert per 3 jaar cycli, waarbij iedere afdeling wordt bezocht. Data van 5% van de opnames wordt opgevraagd door een getrainde auditeur en vergeleken met de data die origineel ingebracht werd. (<http://anzics.com.au/core/apd-data-audit-project>). Als er onduidelijkheden zijn wordt eventueel een vergelijkende analyse van IZ performantie uitgevoerd. De resultaten van deze analyse worden medegedeeld aan de IZ directeur, jurisdictie liaison entiteiten en ANZICS vertegenwoordigers. Er gebeurde in 2009 een externe audit van de centrale processen en management van ANZICS CORE door ICNARC (UK).

- xiv. Data beheer: door ANZICS. Er is een bestuur comité dat 3 maal per jaar samenkomt, en een management comité, dat iedere 2 weken vergadert. De data wordt bewaard op server die verbonden is met internal network (?).
- xv. Dataset: Patiënten follow up tot ontslag van het ziekenhuis. Voorbeeld van APD data collectie form zie <http://www.anzics.com.au/core/data-collection-tools>. Bevat identificatienummer, administratieve informatie, voorgeschiedenis, short term outcome, condition (?), LOS IZ en hospitaal.
- xvi. Anonimisatie: reversibele anonimizatie. Er is geen informed consent, noch optie tot opt out. Patiënten worden niet expliciet geïnformeerd.
- xvii. Rapportering: Multicenter audit rapporten worden per kwartaal geproduceerd, samen met verschillende andere rapporten voor andere stakeholders. Center-specifieke rapporten worden per kwartaal en jaarlijks afgeleverd. Ook meerdere andere rapporten voor jurisdictionele entiteiten worden geproduceerd. Zie ook <http://anzics.com.au/core/core-publications; reports>; <http://anzics.com.au/core/conference-presentations>. Momenteel is er ook reeds een online rapporterings tool: CORE Portal. Ad-hoc analyses kunnen zowel lokaal als centraal worden uitgevoerd.
- xviii. Kostprijs: niet gekend
- xix. Benchmarking: ja
- xx. Research: ja. Data kan worden aangevraagd, echter eerder zelden.
- xxi. Nationale meetings: ja

j) **Brazilië - Epimed**

- i. Naam: Epimed solutions
- ii. Start van registratie: 2007
- iii. Deelnemende landen: Brazilië
- iv. Strategische doelstellingen: kwaliteitsverbetering, benchmarking
- v. Korte historiek: Kwaliteitsproject opgestart door 3 intensivisten. Ondanks het feit dat deze organisatie pas 10 jaar opgestart is, is het aantal centra dat deze software gebruikt zeer groot (cfr infra). Andere landen die momenteel zijn opgestart zijn Colombia,
- vi. Website: <http://www.epimedsolutions.com>
- vii. Type van organisatie: privé
- viii. Funding: geen
- ix. Personeel: + 35 FTE
- x. Participerende centra: Ongeveer 35% van alle Braziliaanse IZ centra zijn aangesloten, wat een totaal van ongeveer 800 IZ afdelingen is, met meer dan 11.000 bedden en 1.500.000 patiënten. In totaal zijn meer dan 450 ziekenhuizen aangesloten.
- xi. Data registratie: via een software, die online toegankelijk is. Er is mogelijkheid voor compleet manuele entry van de data, maar ook van linking met ADT, labo en PDMS

- systeem, waardoor een volledige automatische data captatie kan gebeuren. Manuele data registratie kan via PC, maar ook via mobiel platform (smartphone).
- xii. Data transfert: De data wordt via de software in “de cloud” bewaard, t.t.z. een serverpark dat aan de hoogste standaarden voor beveiling voldoet.
 - xiii. Datakwaliteit: De datakwaliteit zelf wordt door Epimed niet opgevolgd. Er gebeurt een beperkte opleiding voor de opstart van de IZ afdeling.
 - xiv. Data beheer: Data wordt volledig beheerd door de Epimed solutions.
 - xv. Dataset: Demografische gegevens, diagnoses (opnamediagnose, secundaire diagnoses), Charlson Comorbidity Index, ernst van ziekte volgens SAPS 3, en verder ook optioneel APACHE II, SOFA, , Euroscore I and II, TIMI-Risk, GRACE, ADHERE, ACC/AHA Cardiac Risk Index. Checklists and bundels voor de preventive van complicaties and healthcare-associated infecties op IZ. Catheters en complicaties, IZ en ziekenhuis verblijfsduur en outcome worden ook standaard genoteerd. Ook de Nursing Activities Score (NAS) kan, indien gewenst, worden geïncorporeerd.
 - xvi. Anonimisatie: In Brazilië zijn bepaalde centra geanonimiseerd, en andere niet. Iedere IZ afdeling kan zelf beslissen om gecodeerd of niet gecodeerd te werken.
 - xvii. Rapportering: Online real-time rapportering door een heel performante software. Allerlei voorgemaakte grafieken, tabellen zijn gemakkelijk oproepbaar.
 - xviii. Kostprijs: 3€ per bed per dag, inclusief het gebruik van de software, training, alle updates en de organisatie van een nationale jaarvergadering.
 - xix. Benchmarking: Er is een real-time online benchmarking systeem, waarbij standaard demografische gegevens, diagnoses van opname en secundaire diagnoses, alsook gebruik van vasopressoren, ventilatieduur, LOS edm. Zichtbaar gemaakt worden. Bovendien is de SMR (Standard Mortality Ratio) en SRU (Standard Resource Use: verwachte verblijfsduur ZH / actuele verblijfsduur ZH) in een benchmarking grafiek zichtbaar. In de benchmarking kan ook dieper worden ingegaan naar keuze van type ziekenhuis om tegen te benchmarken, type pathologie, ernst van ziekte edm.
 - xx. Research: uitgebreide research met ook andere nationale IZ registraties, zoals ICNARC, ANZICS en NICE.
 - xxi. Nationale meetings: ja, jaarlijks.

C. Algemene opmerkingen

- De meest succesvolle nationale registraties zijn gemiddeld reeds 20 jaar geleden opgestart, de ANZICS (Australia/New Zealand) zelfs 30 jaar. Brazilië bezit het jongste benchmarking systeem, en is 10 jaar geleden opgestart.

Dit wil zeggen dat zij beschikken over een jarenlange expertise inzake:

- Benchmarking
 - Giviti berekent een eigen SMR die volledig aan de nationale cohort zijn aangepast, met perfecte fit.

- Meeste andere landen berekenen SMR met geadapteerde scoresystemen (SAPS2, SAPS3 of APACHE II)
- Opleiding / data manual
- Quality improvement programma

Bovendien is er uitvoerige netwerking tussen de intensivisten door samenwerking (overkoepelende coöperatie) en nationale meetings.

- Opstart van de registraties gebeurde steeds met minder gesofisticeerde systemen gezien de toenmalige technische mogelijkheden. Daarbij merkt men op dat:
 - Transitie van zuiver manuele registratie naar automatische captatie van data niet altijd eenvoudig is
 - De gebruikte software dikwijls nog achterhaald is, en niet voldoende gesofisticeerd, mee met de tijd
 - Sommige landen slagen erin om de software volledig kosteloos aan te bieden, met enkel een onderhoudskost (vb. Giviti). Dit zijn echter voornamelijk manuele data registratie systemen.
 - Online en real-time data query bij vele registraties nog in de kinderschoenen staat, alhoewel er echter in de laatste paar jaar een belangrijke inhaalbeweging in gang is gezet.
 - Data niet altijd gestockeerd is in de cloud (is echter geen noodzaak). De meest moderne registraties hebben deze transitie wel reeds gemaakt.
- Opstart werd dikwijls mede gefinancierd door middel van financiering vanuit de overheid of door middel van research financiering. Gradueel zijn, over enige jaren tijd, alle registraties echter geëvolueerd naar een private financiering.
 - Het volledig onafhankelijk zijn van overheidsfinanciering wordt gezien als een meerwaarde.
 - Door de initiële link met de overheid is er soms ook mogelijkheid tot long term outcome evaluatie (via NHS nummer bvb.). Dit betekent een enorme meerwaarde voor kwaliteitsverbetering.
- Er kan een belangrijke boost inzake aantal participerende centra gebeuren door incentives van de overheid:
 - Overheid vereist het aanleveren van bepaalde data (kwaliteitsindicatoren meestal). Deze data worden heel gemakkelijk ook via deze registraties gecapteerd.
 - In andere gevallen is het participeren in een registratie met als oogmerk verbeteren van kwaliteit van zorg een vereiste van de overheid.
- Er zijn ongetwijfeld nationale registratie projecten die slecht functioneren en vermoedelijk maar wat aanmodderen. Dit is moeilijk hard te maken of “in depth” te onderzoeken, maar typisch vindt men van deze projecten ontzettend weinig harde documenten of enkel verouderde documenten. Het feit dat veel nationale registratie projecten niet vlot lopen bewijst ook dat het opzetten ervan geen evidente zaak is.

Aan de hand van de beschreven details van deze nationale registraties kan men een aantal randvoorwaarden en uitgangspunten optekenen aangaande de oprichting van een succesvolle Belgische registratie voor Intensieve Zorg. Deze elementen werden als uitgangspunt meegenomen in dit pilootproject.

Randvoorwaarden:

- Semiautomatische datacollectie, zeker wat betreft ADT, labo koppelingen. Indien een PDMS aanwezig is, is het aangewezen om tevens daarbij een koppeling te hebben. Dit in het kader van het “register only once” principe.
- Centra zonder PDMS die nog een hoofdzakelijk handmatig medisch dossier hebben (en die zijn wereldwijd en ook in België nog in de meerderheid), moeten de nodige registergegevens van elke individuele patiënt– via een speciale elektronische registratietool – op een gebruiksvriendelijke en tijdsefficiënte manier manueel kunnen inbrengen.
- Centra moeten primaire data per patiënt naar het register kunnen sturen. Geaggregeerde en berekende waarden (zoals scores) worden dan best centraal in het register berekend. Dit verkleint aanzienlijk het probleem van data massage.
- Bestuur door een overkoepelend consortium van de deelnemende IZ diensten, met alternerende delegatie van deze IZ diensten, opdat de MICA gedragen zou worden door de IZ community.
- Opleidingssessies noodzakelijk voor kwalitatieve entry van data moeten worden georganiseerd, op regelmatige basis
- Er dient een data manual aanwezig te zijn, met duidelijke beschrijving van alle gegevens die moeten worden gecollecteerd
- Evaluatie en controle van de datakwaliteit dient te gebeuren door middel van checks ter identificatie van potentiële foutieve registraties of problemen.
- Rapporten dienen bij voorkeur real-time beschikbaar te zijn. Het minimum is een uitgebreid jaarlijks rapport per centrum met benchmark van het centrum t.o.v. het volledige register van alle participerende IZ-diensten
- Online query mogelijkheid strekt tot aanbeveling, waardoor gepersonaliseerde rapportage mogelijk is
- Drill-through van de data tot patiënten niveau strekt tot aanbeveling.

Uitgangspunten

- Er is geen nationaal registratieproject in België voor kwaliteitsverbetering door benchmarking.
- Er zijn meerdere mogelijke initiatiefnemers denkbaar voor een definitief en breed gedragen project. Een Belgisch register kan het initiatief zijn van enkele pilootziekenhuizen met aansluitmogelijkheid van andere ziekenhuizen, een initiatief zijn van de overheid en/of het College voor Intensieve Zorg, een initiatief zijn van de SIZ of een combinatie van meerdere actoren.

- Er is in België nu geen software module beschikbaar die de data kan collecteren, zijnde manueel of via linking met PDMS. De ontwikkeling van een dergelijke software module vergt veel tijd en veel geld. Binnen het kader van dit pilootproject is de ontwikkeling van een performante gebruiksvriendelijke softwaremodule niet haalbaar. Er zal daarom een bestaand softwaresysteem geselecteerd moeten worden om dit pilootproject realiseerbaar te maken.
- Een minderheid van de IZ afdelingen beschikt over een PDMS systeem (cfr Colpaert et al.: in 2010 beschikten slechts 20% van de Vlaamse IZ afdelingen over een PDMS). Daardoor zal in vele ziekenhuizen manuele dataregistratie dienen te gebeuren, wat een belangrijke personeelskost betekent.

Hoofdstuk 3. De relevante diagnoses en behandelingen

A. Diagnosen

B. Procedures

A. Diagnosen

De lijst van relevant diagnoses op Intensieve Zorg is samengesteld vertrekkende vanuit verschillende lijsten die reeds gebruikt worden in België en de ons omringende landen. Deze lijst zal op regelmatige basis worden gerevalueerd en aangepast door de gebruikers. De SNOMED codes zijn geïdentificeerd vertrekkende van een onofficiële versie van de nationale lijst die werd ontwikkeld.

Tabel 3-1. Lijst van relevante IZ diagnoses

Category and diagnosis		SNOMED
Cardiology		
	Chronic diseases	
	Chronic ischemic heart disease	413838009
	Primary dilated cardiomyopathy	195021004
	Hypertrophic cardiomyopathy	233873004
	Hypertrophic obstructive cardiomyopathy	45227007
	Dilated cardiomyopathy secondary to alcohol	83521008
	Mitral valve disorder	11851006
	Aortic valve disorder	8722008
	Multiple mitral and aortic valve involvement	194737007
	Heart valve disorder - other	368009
	Mechanical heart valve	
	Interauricular septal defect	253366007
	Ventricular septal defect	30288003
	Constrictive pericarditis	85598007
	Second degree atrioventricular block	195042002
	Complete atrioventricular block	27885002
	Chronic atrial fibrillation	426749004
	Cardiac pacemaker	161692001
	Cardiac defibrillator	443325000
	Chronic heart failure	48447003
	Essential hypertension	59621000
	Secondary hypertension	31992008
	Aortic aneurysm - unruptured	67362008
	Atherosclerosis of arteries of the extremities	51274000
	Arteriosclerotic gangrene	49176002

	Portal vein thrombosis	17920008
	Thrombosis of vena cava	83938003
	Acute diseases	
	Acute myocardial infarction of anterior wall	54329005
	Acute myocardial infarction of inferior wall	73795002
	Acute myocardial infarction of other wall	
	Acute myocardial infarction of unknown wall	57054005
	Acute non-ST segment elevation myocardial infarction	401314000
	Impending infarction	25106000
	Angina	194828000
	Takotsubo cardiomyopathy	441541008
	Pericardial effusion	373945007
	Hemopericardium	23412002
	Interauricular septal defect	253366007
	Ventricular septal defect	30288003
	Carotid artery thrombosis	86003009
	Vertebral artery thrombosis	64775002
	Aortic bifurcation thrombosis	233976008
	Thrombosis of arteries of upper extremity	31529002
	Thrombosis of arteries of lower extremity	90958004
	Dissection of aorta	308546005
	Thoracic aortic aneurysm which has ruptured	195258006
	Ruptured abdominal aortic aneurysm	14336007
	Thrombosis of vena cava	83938003
	Portal vein thrombosis	17920008
	Deep venous thrombosis	128053003
	Atrial fibrillation and flutter	195080001
	Supraventricular tachycardia	6456007
	Ventricular tachycardia	25569003
	Second degree atrioventricular block	195042002
	Complete atrioventricular block	27885002
	Signs and syndromes	
	Cardiac arrest - asystole	397829000
	Cardiac arrest - bradycardia < 30/min	410429000
	Cardiac arrest - electromechanical dissociation	234172002
	Cardiac arrest - ventricular fibrillation	71908006
	Cardiac arrest with successful resuscitation	233927002
	Hypovolemic shock	39419009
	Hemorrhagic shock	355001
	Cardiogenic shock	89138009
	Obstructive shock	27942005
	Neurogenic shock	129577007
	Anaphylactic shock	419042001
	Septic shock	76571007
	Distributive shock - other (e.g. drug)	417343009

		Shock of unknown cause	27942005
		Right heart failure	128404006
		Left heart failure	85232009
		Low cardiac output syndrome	44088000
Pneumology			
	Chronic diseases		
		Chronic respiratory failure - obstructive	
		Chronic respiratory failure - restrictive	
		Dependence on ventilator (home)	444932008
		Chronic bronchitis	63480004
		Pulmonary emphysema	87433001
		Chronic obstructive lung disease	13645005
		Asthma	195967001
		Obstructive sleep apnea syndrome	78275009
		Primary pulmonary hypertension	26174007
		Secondary pulmonary hypertension	88223008
		Disorder of pulmonary circulation - other	39785005
		Chronic fibrosis of lung	36599006
		Pneumoconiosis	40122008
		Pulmonary sarcoidosis	24369008
		Radiation pneumonitis	84004001
		Myasthenia gravis	91637004
		Neuromuscular disease ()	255522009
		Deformity of chest wall	448488004
	Acute diseases		
		Acute exacerbation of chronic obstructive airways disease	195951007
		Aspiration pneumonitis	155597006
		Atelectasis	46621007
		Post-intubation subglottic stenosis	276636000
		Tracheostomy hemorrhage	82872004
		Tracheoesophageal fistula	95435007
		Obstruction of larynx	61169001
		Asthma with status asthmaticus	57546000
		Acute bronchiolitis	5505005
		Bronchiolitis obliterans with usual interstitial pneumonitis	233723008
		Chronic obliterative bronchiolitis	47938003
		Pulmonary embolism	59282003
		Fat embolism	212372004
		Amniotic fluid embolism	17263003
		Air embolism	271376002
		Obstetrical air embolism	15400003
		Bronchopleural fistula	233793003
		Pleural effusion	60046008
		Chylothorax	83035003
		Spontaneous pneumothorax	36118008

		Nontraumatic hemothorax	405576001
		Iatrogenic pneumothorax	441536000
		Paralysis of diaphragm	64228003
	Signs and syndromes		
		Acute respiratory failure	65710008
		Acute respiratory failure - hypoxemic	
		Acute respiratory failure - hypercapnic	
		Hemodynamic pulmonary edema	233712009
		Acute cardiac pulmonary edema	360371003
		Permeability pulmonary edema	19242006
		Adult respiratory distress syndrome	67782005
		Neurogenic pulmonary edema	233705000
		Hemoptysis	66857006
	Neurology		
	Chronic diseases		
		Post-anoxic encephalopathy - chronic	17258002
		Late effect of traumatic injury to brain	429656004
		Hepatic encephalopathy - chronic	13920009
		Late effect of spinal cord injury	81642009
		Wernicke's disease - chronic	21007002
		Carotid artery stenosis	64586002
		Vertebral artery stenosis	90520006
		Parkinson's disease	49049000
		Hydrocephalus (non traumatic)	230745008
		Myasthenia gravis	91637004
		Congenital myopathy	
		Dementia	52448006
		Diabetic neuropathy	230572002
		Alcoholic neuropathy	7916009
		Neuropathy - other	386033004
	Acute diseases		
		Ischemic stroke	422504002
		Hemorrhagic stroke	274100004
		Transient ischemic attack	266257000
		Hypertensive encephalopathy	50490005
		Cerebral arterial dissection	230728003
		Subarachnoid hemorrhage	21454007
		Thrombophlebitis of intracranial venous sinus	3168002
		Post-anoxic encephalopathy - acute	16561007
		Hepatic encephalopathy - acute	13920009
		Wernicke's disease - acute	21007002
		Sepsis-associated encephalopathy	230361008
		Epilepsy	84757009
		Alcohol withdrawal delirium	8635005
		Guillain-Barré syndrome	40956001

	Vascular myelopathy	29774004
	Spinal cord compression	71286001
	Psychotic disorder	69322001
	Signs and syndromes	
	Locked in syndrome	38023001
	Coma	371632003
	Minimal consciousness	40917007
	Persistent vegetative state	24473007
	Brainstem death	230802007
	Delirium	2776000
	Delusions	2073000
	Hemiplegia	50582007
	Paraplegia	60389000
	Quadriplegia	11538006
	Grand mal status	13973009
	Status epilepticus	230456007
	Myoclonus	17450006
	Seizure	91175000
	Posterior reversible encephalopathy syndrome - PRES	
	Autonomic neuropathy	277879009
	Nontraumatic cerebral edema	2032001
	Traumatic cerebral edema	230763008
	Intracranial hypertension	167713005
	Brain stem herniation	63986002
	Gastroenterology	
	Chronic diseases	
	Alcoholic cirrhosis	420054005
	Posthepatic cirrhosis	27156006
	Biliary cirrhosis	1761006
	Cirrhosis of liver	19943007
	Hemochromatosis	399187006
	Alcoholism	7200002
	Stricture of esophagus	63305008
	Esophageal varices	28670008
	Crohn's disease	34000006
	Ulcerative colitis	64766004
	Chronic hepatitis	76783007
	Nonalcoholic steatohepatitis	442685003
	Chronic pancreatitis	235494005
	Acute diseases	
	Stomatitis - mucositis	61170000
	Esophagitis	16761005
	Ulcer of esophagus	30811009
	Esophageal fistula	30873000
	Caustic esophageal injury	23509002

	Rupture of esophagus	235626005
	Mallory-Weiss syndrome	35265002
	Acute hemorrhagic gastritis	2367005
	Gastric ulcer	397825006
	Duodenal ulcer disease	51868009
	Gastric ulcer with hemorrhage	15902003
	Gastric ulcer with perforation	9829001
	Duodenal ulcer with hemorrhage	27281001
	Duodenal ulcer with perforation	88968005
	Duodenal fistula	7780000
	Gastric fistula	235671002
	Paralytic ileus - pseudo-occlusion - Ogilvie	55525008
	Pseudomembranous enterocolitis	397683000
	Fistula of intestine	38851006
	Obstructed hernia of anterior abdominal wall	414923000
	Acute ischemic colitis	75700000
	Mesenteric infarction	3558002
	Perforation of intestine	56905009
	Portal hypertension	34742003
	Hepatic infarction	17890003
	Alcoholic hepatitis	235875008
	Drug-induced hepatitis	235876009
	Perforation of gallbladder	25345001
	Perforation of bile duct	37439003
	Idiopathic acute pancreatitis	235943006
	Gallstone acute pancreatitis	235941008
	Alcohol-induced acute pancreatitis	235942001
	Drug-induced acute pancreatitis	235944000
	Acute pancreatitis	197456007
	Acute peritonitis	67602004
	Nontraumatic hemoperitoneum	45626005
	Retroperitoneal hemorrhage	95549001
	Hernia of abdominal cavity	52515009
	Wound dehiscence	225553008
	Eventration ()	128545000
	Evisceration ()	
	Signs and syndromes	
	Acute abdomen	9209005
	Intestinal obstruction	81060008
	Peritoneal adhesions with obstruction	25817001
	Intestinal volvulus	9707006
	Gastrointestinal hemorrhage	74474003
	Acute hepatic failure	197270009
	Jaundice	18165001
	Ascites	389026000

Nephrology			
	Chronic diseases		
		Chronic renal failure syndrome	90688005
		Chronic kidney disease stage 3	433144002
		Chronic kidney disease stage 4	431857002
		Chronic kidney disease stage 5	433146000
		Chronic kidney disease stage 5	433146000
	Acute diseases		
		Retroperitoneal hemorrhage	95549001
		Renal infarction	45456005
		Acute glomerulonephritis	19351000
		Thrombotic microangiopathy	126729006
		Acute interstitial nephritis	28637003
	Signs and syndromes		
		Oliguria and anuria	271845002
		Acute renal failure syndrome	14669001
		Acute tubular necrosis	35455006
		Acute renal failure syndrome	14669001
		Hydronephrosis	43064006
		Nephrotic syndrome	52254009
		Hepatorenal syndrome	51292008
Hematology			
	Chronic diseases		
		Multiple myeloma	109989006
		Hodgkin's lymphoma	118599009
		Non-Hodgkin's lymphoma	118601006
		Chronic lymphoid leukemia	92814006
		Chronic myeloid leukemia	92818009
		Myeloproliferative disorder	425333006
		Graft-versus-host disease - chronic	402356004
	Acute diseases		
		Pancytopenia	127034005
		Tumor lysis syndrome	277605001
		Immune reconstitution syndrome	426202004
		Bone marrow transplant rejection	234519006
		Graft-versus-host disease - acute	402355000
		Antineoplastic adverse reaction	292196008
		Immunosuppressant adverse reaction	292255000
		Hemoglobin SS disease without crisis	416180004
		Hemoglobin SS disease with crisis	417425009
		Acquired hemolytic anemia	4854004
		Thrombotic microangiopathy	126729006
		Hemophagocytic syndrome	190959006
		Acute lymphoid leukemia	91857003
		Acute myeloid leukemia	91861009

		Blood coagulation disorder	64779008
		Anticoagulant-induced bleeding	278365007
	Signs and syndromes		
		Anemia	271737000
		Leukopenia	84828003
		Agranulocytosis	17182001
		Thrombocytopenic disorder	302215000
		Disseminated intravascular coagulation	67406007
		Blood transfusion reaction	82545002
	Gynaecology-obstetrics		
	Acute diseases		
		HELLP syndrome	95605009
		Pre-eclampsia	398254007
		Eclampsia	15938005
		Traumatic lesion during delivery	64229006
		Postpartum hemorrhage	47821001
		Postpartum hemorrhage	47821001
	Endocrinology		
	Chronic diseases		
		Hypopituitarism	74728003
		Hyperpituitarism	10649000
		Hypothyroidism	40930008
		Hyperthyroidism	34486009
		Hyperparathyroidism	66999008
		Diabetes mellitus type 1	46635009
		Diabetes mellitus type 2	44054006
		Pituitary dependent hypercortisolism	190502001
		ACTH hypersecretion	237669001
		Adrenal hypofunction	111563005
		Body mass index 30+ - obesity	162864005
		Body mass index 40+ - severe obesity	408512008
		Malnutrition - moderate (BMI < 18 kg/m2)	272588001
		Malnutrition - severe (BMI < 16 kg/m2)	360549009
	Acute diseases		
		Diabetes insipidus	15771004
		Syndrome of inappropriate vasopressin secretion	55004003
		Thyrotoxicosis	90739004
		Ketoacidosis in type I diabetes mellitus	420270002
		Ketoacidosis in type II diabetes mellitus	421750000
		Hyperosmolar coma	422126006
		Adrenal hypofunction	111563005
		Medulloadrenal hyperfunction	111565003
		Carcinoid syndrome	35868009
	Electrolytes - metabolism		

	Signs and syndromes		
		Hyponatremia	89627008
		Hyponatremia	89627008
		Hypernatremia	39355002
		Hypokalemia	43339004
		Hyperkalemia	14140009
		Hypocalcemia	5291005
		Hypercalcemia	66931009
		Hypomagnesemia	190855004
		Hypermagnesemia	66978005
		Hypophosphatemia	4996001
		Hyperphosphatemia	20165001
		Hyperglycemia	80394007
		Hypoglycemia	302866003
		Metabolic acidosis	59455009
		Metabolic alkalosis	1388004
Infectiology			
	Signs and syndromes		
		Sepsis syndrome	238150007
		Sepsis syndrome	238150007
	Locations		
		Infective meningitis	312216007
		Encephalitis	45170000
		Meningoencephalitis	7125002
		Cerebral abscess	60404007
		Endocarditis	56819008
		Acute infectious myocarditis	22653005
		Acute infective pericarditis	233881003
		Sinusitis	36971009
		Acute laryngitis with obstruction	408669002
		Epiglottitis	80384002
		Acute bronchitis	10509002
		Pneumonia	53084003
		Pulmonary tuberculosis	154283005
		Abscess of lung	73452002
		Empyema of pleura	58554001
		Infectious mediastinitis	312157006
		Abscess of mediastinum	42522007
		Infectious colitis, enteritis and gastroenteritis	186156007
		Acute cholecystitis	65275009
		Cholangitis	82403002
		Acute peritonitis	67602004
		Abscess of liver	27916005
		Acute type A viral hepatitis	25102003
		Acute type B viral hepatitis	76795007

	Acute type C viral hepatitis	235866006
	Lower urinary tract infection	431737008
	Acute pyelonephritis	36689008
	Pyonephrosis	48631008
	Renal abscess	3321001
	Perirenal abscess	80640009
	Endometritis	78623009
	Puerperal pyrexia	237348005
	Postoperative wound infection	58126003
	Cellulitis	128045006
	Fasciitis	36948007
	Infective arthritis	26071001
	Gas gangrene	80466000
	Organisms	
	Cytomegalovirus infection	28944009
	Epstein-Barr virus disease	240530001
	Herpesvirus infection	23513009
	Human immunodeficiency virus infection	86406008
	AIDS	62479008
	Tetanus	76902006
	Botulism	398565003
	Candidiasis	78048006
	Aspergillosis	65553006
	Histoplasmosis	12962009
	Cryptococcosis	42386007
	Toxoplasmosis	187192000
	Echinococcosis	74942003
	Malaria	61462000
	Dermatology	
	Acute diseases	
	Pressure ulcer stage 1	421076008
	Pressure ulcer stage 2	420324007
	Pressure ulcer stage 3	421927004
	Pressure ulcer stage 4	420597008
	Generalized skin eruption due to drug	200892002
	Toxic epidermal necrolysis	402744003
	Lyell syndrome	23067006
	Stevens-Johnson syndrome	73442001
	Oncology	
	Chronic diseases	
	Benign cerebral tumor	275269004
	Primary malignant neoplasm of brain	93727008
	Secondary malignant neoplasm of brain	94225005
	Primary malignant neoplasm of spinal cord	94068003
	Secondary malignant neoplasm of spinal cord	94600009

	Malignant tumor of pharynx	363507003
	Primary malignant neoplasm of larynx	371995001
	Primary malignant neoplasm of bronchus	93734005
	Malignant mesothelioma of pleura	254645002
	Secondary malignant neoplasm of lung	94391008
	Secondary malignant neoplasm of pleura	94493005
	Secondary malignant neoplasm of mediastinum	94409002
	Primary malignant neoplasm of esophagus	371984007
	Primary malignant neoplasm of stomach	372014001
	Primary malignant neoplasm of small intestine	94048009
	Primary malignant neoplasm of colon	93761005
	Primary malignant neoplasm of rectum	93984006
	Malignant tumor of biliary tract	363415003
	Primary malignant neoplasm of liver	95214007
	Secondary malignant neoplasm of intestinal tract	94346004
	Secondary malignant neoplasm of liver	94381002
	Secondary malignant neoplasm of the peritoneum	94627008
	Secondary malignant neoplasm of retroperitoneum	94628003
	Primary malignant neoplasm of kidney	93849006
	Primary malignant neoplasm of bladder	93689003
	Benign prostatic hyperplasia	266569009
	Benign adenoma of prostate	21173002
	Primary malignant neoplasm of prostate	93974005
	Primary malignant neoplasm of ovary	93934004
	Malignant neoplasm of uterus	371973000
	Primary malignant neoplasm of breast	372137005
	Benign neoplasm of pituitary gland	92296004
	Primary malignant neoplasm of pituitary gland	93964007
	Malignant tumor of thyroid gland	363478007
	Primary malignant neoplasm of pancreas	372003004
	Primary malignant neoplasm of adrenal gland	93665005
	Primary malignant neoplasm of thymus	94096009
	Primary malignant neoplasm of mediastinum	93891008
	Primary malignant neoplasm of the peritoneum	372016004
	Primary malignant neoplasm of bone	93725000
	Primary malignant neoplasm of unknown site	310504009
	Secondary malignant neoplasm of lymph nodes of neck	94397007
	Secondary malignant neoplasm of intrathoracic lymph nodes	94351005
	Secondary malignant neoplasm of intra-abdominal lymph nodes	94347008
	Secondary malignant neoplasm of intrapelvic lymph nodes	94350006
	Secondary malignant neoplasm of lymph nodes of upper limb	94398002
	Secondary malignant neoplasm of lymph nodes of lower limb	94395004
Toxicology		
	Chronic diseases	
	Alcoholism	7200002

		Opioid dependence	75544000
		Drug dependence	191816009
		Substance abuse	66214007
	Acute diseases		
		Alcohol intoxication	25702006
		Opioid intoxication	77721001
		Mushroom poisoning	86505009
		Food poisoning	75258004
		Toxic effect of venom	44400004
		Carbon monoxide intoxication	95873000
		Poisoning by psychodysleptic	85975005
		Toxic effect of gas, fumes AND/OR vapors	57335002
		Barbiturate poisoning	418108003
		Poisoning by benzodiazepine	81914009
		Poisoning by antidepressant	82276009
		Poisoning by psychotropic agent	61438005
		Poisoning by acetaminophen	70273001
		Poisoning by salicylate	7248001
		Anticoagulant intoxication	43302000
		Poisoning by digoxin	10385009
		Poisoning by beta-adrenergic blocking drug	241762008
		Poisoning by cardiovascular system drug	22915003
		Antimalarial drug overdose	296552004
		Poisoning by insulin	18337009
		Oral hypoglycemic poisoning	291805001
		Methyl alcohol poisoning	212809004
		Ethylene glycol poisoning	426692001
		Chlorinated hydrocarbon poisoning	48088006
		Organophosphate poisoning	8260003
		Paraquat poisoning	75017004
		Strychnine poisoning	45519004
Traumatology			
	Acute diseases		
		Fracture of face bones	27477003
		Fracture of skull	71642004
		Fracture of base of skull	24063002
		Fracture of first cervical vertebra	207983003
		Fracture of second cervical vertebra	207984009
		Fracture of cervical spine	125606003
		Fracture of thoracic spine	125607007
		Fracture of lumbar spine	125608002
		Fracture of multiple ribs	1261007
		Flail chest	78011002
		Fracture of pelvis	77493009
		Fracture of humerus	66308002

	Fracture of forearm	65966004
	Fracture of femur	71620000
	Fracture of lower leg	414292006
	Traumatic amputation of limb	210771000
	Traumatic amputation of limb	210771000
	Contusion of brain	34663006
	Traumatic cerebral edema	230763008
	Intracranial hemorrhage following injury	82894007
	Traumatic intracranial subarachnoid hemorrhage	262955000
	Traumatic subdural hemorrhage	209987007
	Traumatic intracranial extradural hematoma	262950005
	Cervical spinal cord injury	405754008
	Injury of nerves and spinal cord at thorax level	212357003
	Injury of nerves and lumbar spinal cord at abdomen, lower back and pelvis level	212359000
	Injury of cauda equina	230614002
	Injury of lung	316358009
	Traumatic pneumothorax	90070003
	Traumatic hemothorax	42458003
	Traumatic subcutaneous emphysema	54288002
	Injury of pleura, lung or bronchus	262783007
	Traumatic rupture of diaphragm	233746005
	Cardiovascular injury	282728007
	Injury of thoracic aorta	59568004
	Injury of blood vessels of thorax	60190000
	Injury to blood vessel of neck	262937009
	Injury of stomach	125626004
	Injury of small intestine	125627008
	Injury of colon	125629006
	Injury of rectum	125635006
	Injury of liver	39400004
	Injury of spleen	23589004
	Injury of pancreas	61823004
	Iliac blood vessel injury	210814008
	Injury of blood vessels of abdomen AND/OR pelvis	35191005
	Retroperitoneal hematoma - traumatic	236002003
	Intraperitoneal hematoma - traumatic	236000006
	Injury of kidney	40095003
	Injury of ureter	24850009
	Injury of bladder	77165001
	Injury of urethra	22724000
	Injury of ovary	125639000
	Injury of uterus	125637003
	Injury of blood vessels of upper extremity	88744007
	Injury of blood vessels of lower extremity	41335004

		Injury of nerve of upper extremity	129135003
		Injury of nerve of lower extremity	129136002
		Traumatic rhabdomyolysis	240125008
		Crush syndrome	23697004
External agents			
	Acute diseases		
		Burn any degree involving less than 10 percent of body surface	6341002
		Burn any degree involving 10-19 percent of body surface	14276000
		Burn any degree involving 20-29 percent of body surface	22428001
		Burn any degree involving 30-39 percent of body surface	40904009
		Burn any degree involving 40-49 percent of body surface	86660005
		Burn any degree involving 50-59 percent of body surface	64647005
		Burn any degree involving 60-69 percent of body surface	51041008
		Burn any degree involving 70-79 percent of body surface	46000006
		Burn any degree involving 80-89 percent of body surface	5414003
		Burn any degree involving 90 percent OR more of body surface	90808005
		First degree burn	403190006
		Second degree burn	403191005
		Third degree burn	403192003
		Burn of face and head	17771000
		Burn of trunk	52405000
		Burn of lower limb	84677008
		Burn of upper limb	6055000
		Burn of hand	14893008
		Burn of genitalia	284220000
		Heat stroke	52072009
		Neuroleptic malignant syndrome	15244003
		Malignant hyperpyrexia due to anesthetic	213026003
		Hypothermia (> 32°C)	386689009
		Hypothermia (<= 32°C)	164302002
		Strangulation	212976008
		Drowning	40947009
		Injury due to electrical exposure	371708003
		Injury due to light ning	371708003
		Blast injury	44532001
Miscellaneous			
	Chronic diseases		
		Rheumatoid arthritis	69896004
		Systemic lupus erythematosus	55464009
		Polyarteritis nodosa	155441006
		Systemic sclerosis	89155008
		Wegener's granulomatosis	195353004
		Disorder of connective tissue	105969002
		Amyloidosis	17602002
		Sarcoidosis	31541009

	Acute diseases	
	Surgical follow-up	183644000
	Epistaxis	12441001
	Acute allergic reaction	241929008
	Non-traumatic rhabdomyolysis	240132004
	Donor of heart	443564001
	Donor of lungs	443564001
	Donor of liver	444412001
	Donor of kidneys	160656007
	Accident	55566008
	Suicide attempt	82313006
Complications		
	Chronic diseases	
	Bed-ridden	160685001
	Acute diseases	
	Ventilator-acquired pneumonia	429271009
	Infection of intravenous catheter	310643001
	Urinary tract infectious disease	68566005
	Complication of injection or infusion	
	Adverse reaction to drug	62014003
	Hospital acquired pressure ulcer	446261004
	Decubitus ulcer	400192002
Limitations		
	Chronic diseases	
	Palliative care	
	Acute diseases	
	Therapeutic limitations	

B. Procedures

De lijst van heelkundige interventies en invasieve procedures is eveneens samengesteld vertrekkende uit verschillende lijsten die reeds in gebruik zijn in België en ons omringende landen. Ook deze lijst zal op regelmatige basis worden gerevalueerd en aangepast zo dit noodzakelijk geacht wordt door de gebruikers. De gegevens kunnen zo nodig ook nog worden aangepast in functie van de RIZIV noden, zodat de mapping en automatische conversie op een eenvoudige manier kan worden uitgevoerd. De SNOMED codes kunnen op het einde van het proces worden geïdentificeerd gebaseerd op een officiële lijst zodra deze beschikbaar is.

Tabel 3-2. Lijst van heelkundige interventies en invasieve procedures.

Category	Surgery or procedure
Neurosurgery	
	Brain tumor surgery
	Cerebral aneurism surgery
	Cerebral biopsy
	Cranioplasty
	Decompressive craniectomy - bilateral
	Decompressive craniectomy - posterior
	Decompressive craniectomy - unilateral
	Epidural hematoma drainage
	External ventricular drain
	Intracerebral hematoma drainage
	Neurosurgery - other
	Neurosurgery - vascular other
	Spinal cord surgery
	Subdural hematoma drainage
	Transsphenoidal resection for pituitary
	Ventricular derivation shunt
Head and neck surgery	
	Cervical lymphadenectomy
	ENT surgery - other
	Eye surgery
	Head and neck surgery - other
	Laryngectomy
	Maxillofacial surgery
	Oral surgery
	Pharyngectomy
Cardiac surgery	
	Aortic valve surgery
	Arrhythmia surgery
	Atrial septal surgery
	Cardiac surgery - other
	Cardiac tumor resection
	Cardiomyoplasty
	Coronary artery bypass graft surgery
	Mitral valve surgery
	Pericardial drainage
	Thoracic aortic surgery
	Tricuspid valve surgery
	Valve surgery - other
	Ventricular aneurysm surgery
	Ventricular assist device
	Ventricular septal surgery

	Aortic + CABG surgery
	Aortic + valvular surgery
	CABG + valvular surgery
	Combined cardiac surgery - other
Lung and airway surgery	
	Lobectomy - segmentectomy
	Lung biopsy (open or VATS)
	Lung decortication
	Lung surgery - other
	Pneumectomy
	Tracheal - bronchial stenting
	Tracheal fistula repair
	Tracheal resection
	Tracheoplasty - bronchioplasty
	Tracheostomy
Thoracic surgery	
	Chest wall surgery
	Mediastinoscopy
	Pleuroscopy
	Resection of chest wall
	Resection of mediastinal mass
	Thoracic surgery - other
	Thoracoscopy
	Thoracotomy
	Thymus gland surgery
Esophageal surgery	
	Distal esophagectomy
	Esophageal surgery - other
	Fundoplication
	Total esophagectomy
Gastric surgery	
	Gastric surgery - other
	Gastroenteroanastomosis
	Subtotal gastrectomy
	Total gastrectomy
	Ulcer perforation surgery
	Upper GI bleeding surgery
Bariatric surgery	
	Bariatric surgery - other
	Gastric band
	Gastric bypass
	Gastroplasty
Small bowel surgery	
	Enteroanastomosis
	Jejunostomy - ileostomy

	Small bowel obstruction
	Small bowel perforation
	Small bowel resection
	Small bowel surgery - other
Colorectal surgery	
	Abdominoperineal resection
	Appendicectomy
	Colostomy
	Hemicolectomy
	Large bowel obstruction
	Large bowel perforation
	Large bowel surgery - other
	Lower GI bleeding surgery
	Rectal resection - other
	Sigmoidectomy
	Total colectomy
Liver-biliary-pancreas surgery	
	Biliary drainage
	Cholecystectomy
	Hepatectomy
	Liver biopsy
	Liver-biliary-pancreas surgery - other
	Pancreatectomy
	Pancreaticoduodenectomy
	Portosystemic shunt
	Splenectomy
Urinary tract surgery	
	Bladder surgery - other
	Bricker's operation
	Cystectomy
	Cystostomy
	Kidney biopsy
	Nephrectomy
	Nephrostomy
	Renal surgery - other
	Ureteral stenting
	Ureterostomy
	Urinary tract surgery - other
Prostate surgery	
	Prostate surgery - other
	Radical prostatectomy
	Transurethral resection
Gyn-obstetrical surgery	
	Cesarean delivery

	Ectopic pregnancy surgery
	Gynecological surgery
	Gyn-obstetrical surgery - other
	Post-abortion curettage
	Postpartum hemorrhage
	Puerperal sepsis
	Septic abortion
Abdominal surgery	
	Abdominal hematoma
	Abdominal or pelvic abscess drainage
	Abdominal surgery - other
	Abdominal wall surgery
	Diffuse peritonitis drainage
	Laparotomy
Endocrine surgery	
	Adrenalectomy
	Endocrine surgery - other
	Parathyroidectomy
	Thyroidectomy
Vascular surgery	
	Abdominal aortic surgery - infrarenal
	Abdominal aortic surgery - suprarenal
	Carotid endarterectomy
	Carotid surgery - other
	Lower limb vascular surgery
	Peripheral embolectomy
	Pulmonary embolectomy
	Repair of major vascular injury
	Upper limb vascular surgery
	Vascular surgery - other
Spine surgery	
	Cervical spine surgery
	Decompressive laminectomy
	Lumbar or sacral spine surgery
	Spine surgery - other
	Thoracic spine surgery
Orthopedic surgery	
	Amputation - lower limb
	Amputation - upper limb
	Femur surgery
	Hip surgery
	Knee surgery
	Lower limb surgery - other
	Orthopedic surgery - other
	Shoulder surgery

	Tendon surgery
	Upper limb surgery - other
Skin and soft tissue surgery	
	Abscess drainage
	Debridement - Fournier's gangrene
	Debridement - other
	Debridement - Pressure sores
	Muscle and skin graft
	Plastic surgery - other
	Skin and soft tissue surgery, other
	Skin graft
	Soft tissue tumor resection
	Wound suture
Trauma surgery	
	Abdominal trauma
	Bone, joint and muscle trauma
	Brain trauma
	Facial trauma
	Hip trauma
	Polytrauma
	Spinal cord trauma
	Surgical trauma - other
	Thoracic trauma
External injury surgery	
	Burn
	Electrical injury
	Gunshot wound
	Impalement
	Shrapnel wound
	Stab wound
Solid organ transplant	
	Cardiac transplant
	Kidney transplant
	Liver transplant
	Lung transplant
	Pancreas transplant
	Transplant - other
Cardiac procedures	
	Cardiac defect occlusion
	Defibrillator placement
	Coronarography with stenting
	Coronarography without stenting
	Electrophysiological study / ablation
	Endomyocardial biopsy
	Invasive cardiac procedure - other

	Left heart catheterization
	Pacemaker placement (permanent)
	Percutaneous aortic valvuloplasty
	Percutaneous mitral valvuloplasty
	Percutaneous pulmonary valvuloplasty
	Right heart catheterization
Endovascular procedures	
	Aortic aneurysm stenting
	Arterial embolization
	Arteriography
	Carotid angioplasty
	Endovascular procedure - other
	Intravascular catheter placement
	Intravascular fibrinolysis
	Limb vessels - angioplasty
	Neuro-endovascular procedure
	Other vessels - angioplasty
	Pelvic vessels - angioplasty
	Renal vessels - angioplasty
	Transjugular intrahepatic portosystemic shunt
	Vena cava filter placement
	Visceral vessels - angioplasty

Hoofdstuk 4. Bepalen van gegevens en kwaliteitsindicatoren

- A. Variabelen die van belang zijn op Intensieve Zorg
- B. Kwaliteitsindicatoren op Intensieve Zorg
- C. Severity of illness scores en benchmarking

A. Variabelen die van belang zijn op Intensieve Zorg

De te selecteren variabelen werden mede geïdentificeerd uit verschillende Belgische en buitenlandse registratiesystemen of projecten. Variabelen waarvan de bruikbaarheid onduidelijk was zijn over het algemeen bewaard in afwachting van nadere informatie over de relevantie ervan. Een meer definitieve selectie van de te verzamelen variabelen dient in een tweede tijd gebeuren, na analyse van de gegevens die gedurende 6 tot 12 maanden zijn verzameld in de 6 deelnemende pilootziekenhuizen van het project. In de onderstaande tabel worden enkele van de geselecteerde variabelen genoemd.

De volledige lijst kan worden teruggevonden als bijlage 4a

Tabel 4-1. Voorbeelden van interessante variabelen voor de evaluatie van Intensieve Zorg patiënten.

Category	Variable	Type	Core	Next	Repeat
ADT data	Hospital admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	Hospital admission time	dt	1		per stay
ADT data	ICU admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	ICU admission time	dt	1		per stay
ADT data	ICU admission type (med/surg)	...	1		per stay
ADT data	ICU admission type (emergency)	...	1		per stay
Comorbidity	Chronic heart failure	...	1		per stay
Comorbidity	Chronic respiratory failure	...	1		per stay
Comorbidity	Chronic renal failure	...	1		per stay
Comorbidity	Diabetes mellitus	...	1		per stay
Comorbidity	Cirrhosis	...	1		per stay
Admission diagnosis	Diagnosis causing admission	list	1		per stay
Clinical	Respiratory rate	real	1		***
Clinical	Heart rate	real	1		***
Clinical	Blood pressure	real	1		***
Drug	Vasopressor	y/n		1	***
Drug	Inotrope	y/n		1	***
Drug	Sedative	y/n		1	***
Procedure	Renal replacement therapy	y/n	1		***
Procedure	Mechanical ventilation	y/n	1		***
Procedure	ECMO	y/n	1		***
Checklist	Feeding	...		2	***

Checklist	Analgesia	...	2	***
Checklist	Glycemic control	...	2	***
ICU Score	SOFA	num	1	***
ICU Score	SAPS 3	num	1	per stay

Met het oog op een uitbreiding van het project, is het niet noodzakelijk dat alle IZ eenheden alle potentieel gewenste informatie registreren. De bereidheid om benchmarking uit te voeren, vereist echter wel dat alle Intensieve Zorg afdelingen ten minste één set van kerngegevens leveren. Een bijkomende reeks gegevens (uitgebreidere dataset) kan op beperkte wijze worden verstrekt, bijvoorbeeld door IZ afdelingen die zijn uitgerust met een PDMS. Dit om een overmatige handmatige codering van de uitgebreide dataset te voorkomen. Ten slotte zouden andere datasets beperkt zijn tot bepaalde eenheden in de context van meer gespecialiseerde activiteiten, andere research projecten of eventueel optionele gegevenssets. Bijvoorbeeld, de SAPS scoregegevens en de SMR zullen deel uitmaken van de kerndataset, terwijl de bepaalde dagelijkse klinische variabelen (mechanische ventilatie, NAS) deel kunnen uitmaken van een uitgebreide dataset, en follow-up na neurochirurgie zou kunnen deel uitmaken van een "optionele dataset". Dit concept van een verplichte kern module en verschillende aanvullende optionele modules is al voorgesteld door de Italiaanse groep GiViTi (zie hoofdstuk 2) onder de naam "Margherita-model".

B. Kwaliteitsindicatoren op Intensieve Zorg

In 2002 hebben Berenholtz et al., na een literatuuroverzicht en een proces van selectie volgens de Delphi-methode, 19 kwaliteitsindicatoren op de intensive care voorgesteld in "**Qualitative review of intensive care unit quality indicators**" (J Crit Care 2002; 17: 1-12). De geselecteerde indicatoren zijn hier niet beschreven, omdat ze systematisch opnieuw zijn geëvalueerd in de hieronder beschreven analyse van de Vos et al.

In 2007 organiseerde de Nederlandse National Society of Intensive Care Medicine een zoektocht naar kwaliteitsindicatoren, gerapporteerd door de Vos et al. in "**Quality measurements at ICUs : which indicators should we use?**" (J Crit Care 2007; 22: 267-274). De auteurs voerden een systematische zoektocht uit naar de recente literatuur en identificeerden een lijst van 62 indicatoren die verband houden met de uitkomst van patiënten. Via een consensusprocedure selecteerde een groep van 7 experts de 12 meest relevant kwaliteitsindicatoren. Na een haalbaarheidsonderzoek in 18 IZ afdelingen gedurende 6 maanden, werden uiteindelijk 11 indicatoren geselecteerd.

Tabel 4-2. Kwaliteitsindicatoren weerhouden in de publicatie van de Vos et al.

Structure indicators
Availability of an intensivist (hrs per day)
Patient-to-nurse ratio (measured 3 times daily)
Strategy to prevent medication errors
Measurement of patient/family satisfaction.
Process indicators
Length of ICU stay
Duration of mechanical ventilation
Percent of days with all ICU beds occupied
Percent of glucose measurements outside 2.2 - 8.0 mmol/L
Outcome indicators
Standardized mortality (APACHE II)
Number of unplanned extubations
Incidence of decubitus ulcers

In 2008 hebben intensivisten van 22 Belgische ziekenhuizen in het kader van de lancering van het Navigator-project (hoofdstuk 1) een lijst met indicatoren geselecteerd om de kwaliteit van IZ in België te beoordelen. Volgende indicatoren werden als relevant en nuttig beschouwd:

Elke indicator is specifiek beschreven met inclusie- en exclusiecriteria.

Tabel 4-3. Kwaliteitsindicatoren weerhouden in het Navigator project

Ziekenhuismortaliteit op de dienst Intensieve Zorg
Ziekenhuismortaliteit na verblijf op IZ binnen de 48 uur na ontslag van IZ
Prevalentie van decubitus die zich ontwikkeld heeft op IZ
Valincidenten van IZ patiënten
Ongeplande heropname op IZ binnen 48 uur na ontslag van IZ
Accidentele extubatie
Reïntubatie ≤ 24 uur na geplande extubatie
Reïntubatie ≤ 48 uur na geplande extubatie
Ventilatie-geassocieerde pneumonieën op een dienst voor Intensieve Zorg
Centraal veneuze katheter geassocieerde infecties op een dienst voor Intensieve Zorg
Incidentie van bloedstroominfecties op een dienst voor Intensieve Zorg
Ventilatie-dagen op een dienst voor Intensieve Zorg
Dagen met centraal-veneuze katheters op een dienst voor Intensieve Zorg
Dagen met urinaire verblijfkatheters op een dienst voor Intensieve Zorg
Gebruik van handalcohol voor handhygiëne op een dienst voor Intensieve Zorg
Antibioticagebruik op een dienst voor Intensieve Zorg

In 2012 organiseerde de European Society of Intensive Care Medicine een nieuwe selectie, gerapporteerd door Rhodes et al. in "**Prospectively defined indicators to improve the safety and quality of care for critically ill patients: a report from the Task Force on Safety and Quality of the European Society of Intensive Care Medicine**" (Intensive Care Med 2012; 38: 598-605). Een groep van 18 Europese experts, die de Nominal Group Methode en de Delphi-methode combineerde, identificeerde 111 mogelijk bruikbare variabelen bij het beoordelen van de kwaliteit van zorg bij IC-patiënten. Na evaluatie en combinatie van deze gegevens op methodische wijze werd een definitieve lijst van 9 variabelen verkregen met een consensus van meer dan 90%. De volledige lijst van de geëvalueerde variabelen staat in bijlage 4b. De tabel 4-4 vermeldt de 13 variabelen die tot de laatste stap zijn geïnccludeerd, en de 9 variabelen die aan het einde van het selectieproces zijn weerhouden, inclusief het bereikte consensuspercentage.

Tabel 4-4. Kwaliteitsindicatoren weerhouden in de publicatie van Rhodes et al.

Structure indicators	
ICU fulfilment of national requirements to provide Intensive Care	100 %
24-h availability of a consultant level intensivist	94 %
Adverse event reporting system	100 %
Process indicators	
Routine multidisciplinary clinical ward rounds	100 %
Standardized handover procedure for discharging patients	100 %
Maintenance of continuing medical education	
Maintenance of bed occupancy rates below threshold level	
Outcome indicators	
Reporting and analysis of SMR	100 %
ICU re-admission rate within 48 h of ICU discharge	94 %
Rate of central venous catheter-related blood stream infection	100 %
Rate of unplanned endotracheal extubations	100 %
Rate of re-intubation within 48 h of planned extubation.	
Rate of ventilator-associated pneumonia	

De 4 variabelen die niet werden geselecteerd in de laatste stap, werden ook door een grote meerderheid van experts als relevant beschouwd, maar zonder een consensus van ten minste 90% over de precieze definitie (bv. Ventilator-geassocieerde pneumonie, voortgezette medische opleiding) of de kritische waarde die moet worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg te evalueren (bijv. bedbezettingsgraad, snelheid van vroege herintubatie).

In 2017 werd een nieuwe zoektocht naar kwaliteitsindicatoren uitgevoerd in Brazilië gerapporteerd door de Carvalho et al. in "**Quality in intensive care units : proposal of an assessment instrument**" (BMC Res Notes 2017; 10: 222). Na een literatuuroverzicht, discussie en selectie van indicatoren door 7 experts op het gebied van Intensieve Zorg en een haalbaarheidsstudie vergelijkbaar met de procedures beschreven in eerdere studies, werden 62

indicatoren geselecteerd. Alle werden gekwantificeerd en gekalibreerd om een totale score van maximaal 124 punten te geven. Het grote aantal indicatoren maakt de procedure nogal omslachtig en de geldigheid van de score moet nog worden aangetoond.

De voorgestelde kwaliteitsindicatoren voor het project werden geselecteerd door de Vos et al. en Rodes et al., gericht op indicatoren die eenvoudig te meten en duidelijk geïnterpreteerd zijn. De maatregelen ter preventie van medische fouten, en meer in het bijzonder de preventie van medicatiefouten, alsook de aanwezigheid van een incident meldingssysteem, werden niet behouden als structurele kwaliteitsindicatoren omdat deze meer betrekking hebben op het ziekenhuis in het algemeen dan op de Intensieve Zorg.

Tabel 4-5. Kwaliteitsindicatoren overwogen voor het MICA project.

Structure indicators
ICU fulfilment of national ICU standards (implicit)
Availability of an intensivist (quantified /day or /yr)
Patient-to-nurse ratio (measured 3 times daily)
Measurement of patient/family satisfaction.
Process indicators
Routine multidisciplinary clinical ward rounds
Standardized discharge handover procedure
ICU and hospital length of stay
Duration of mechanical ventilation
Outcome indicators
ICU and hospital mortality rate
Standardized mortality rate (SMR)
Standardized resource use (SRU)
Mortality rate within 48 h of ICU discharge
ICU re-admission rate within 48 h of ICU discharge
Rate of CVC-related blood stream infection
Rate of new decubitus ulcers
Mortality by sepsis and CAP

C. Severity of illness scoring and benchmarking

Severity Of Illness (SOI) scores:

De kost van IZ betreft ongeveer 20% van de ziekenhuiskosten, en het is dus redelijk om te zeggen dat inspanningen niet moeten worden bespaard om de prestaties van IZ behandeling te optimaliseren. In een context van budgettaire beperking is het legitiem om middelen bij voorkeur toe te wijzen aan

de centra met de beste resultaten. Ondanks aanzienlijke vooruitgang, bijvoorbeeld op het gebied van monitoring, mechanische ventilatie, dialyse of antibioticatherapie, blijft er een grote variatie bestaan in de kwaliteit van de zorg. Hoewel onderzoeken hebben aangetoond dat niet-naleving van bepaalde behandelingsstandaarden geassocieerd is met verhoogde morbiditeit en mortaliteit, blijft de toepassing van deze normen zeer ongelijk in ziekenhuizen.

Er zijn in de afgelopen 30 jaar reeds verschillende Intensieve Zorg kwaliteitsindicatoren voorgesteld. Hoewel het sterftecijfer een kwaliteitscriterium is, houdt het ruwe sterftecijfer geen rekening met de bijzonderheden van elke patiënt of patiëntenpopulatie die op een bepaalde IZ afdeling wordt behandeld. In dit opzicht zijn gestandaardiseerde sterftecijfers, die zijn aangepast voor ernst, comorbiditeit en andere individuele aspecten, essentieel.

De ernst van acute ziekte moet worden beoordeeld aan de hand van scores die klinische, fysiologische en demografische variabelen integreren. Severity of illness (SOI) scores zijn interessante hulpmiddelen voor het beschrijven van IZ-populaties en het uitleggen van hun verschillende uitkomsten. De meest gebruikte scores zijn APACHE, SAPS en MPM-versies. De SAPS3 score is de laatste versie van de Simplified Acute Physiology Score, en is gegenereerd vanuit een studie met bijna 20.000 patiënten in 307 IZ afdelingen in verschillende delen van de wereld. Deze score omvat demografische variabelen, comorbiditeit, specifieke diagnoses, gebruik van invasieve support, fysiologische en labo variabelen die gecollecteerd zijn bij IZ opname. Uit deze variabelen wordt een score in punten afgeleid, waarbij ook respectieve schattingen voor de kans op overlijden worden verkregen.

Gebruik van de Severity Of Illness (SOI) scores.

De scores worden uitgedrukt in punten en de interpretatie ervan is eenvoudig: hoe hoger het aantal punten, hoe zwaarder ziek de patiënt is. Voor de SAPS3 score, is het theoretische maximum gelijk aan 217 punten, maar in het originele artikel van Moreno et al. , varieerden de scores tussen 5 en 124, met een gemiddelde van $49,9 \pm 16,6$, en een mediaan van 48 (38-60) punten, respectievelijk.

Referentie: Moreno R et al. **"SAPS3 – From evaluation of the patient to evaluation of the intensive care unit. Part 2: Development of a prognostic model for hospital mortality at ICU admission."** Intensive Care Medicine 2005; 32:1345-55.

Het risico van overlijden van de patiënt tijdens zijn verblijf in het ziekenhuis kan worden geschat op basis van de score. De SAPS 3-score is gekoppeld aan een zogenaamde "standaard" -vergelijking op basis van sterftecijfers van 20.000 patiënten. De resultaten maken het mogelijk om te evalueren in welke mate de verschillende resultaten van verschillende ziekenhuizen kunnen worden verklaard door de meer of minder ernstige toestanden van patiënten bij opname. De eerste studie, uitgevoerd op verschillende continenten, heeft het ook mogelijk gemaakt om meer specifieke vergelijkingen voor elk continent te ontwikkelen. Eén van deze regio's is de Centraal-West-Europese regio. Het is

belangrijk om in gedachten te houden dat deze risicoschatting geldig was bij toepassing op een groot aantal patiënten, maar niet moet worden toegepast op bepaalde patiënten.

De "**Standard Mortality Ratio**" (SMR), voor een bepaalde dienst en voor een bepaalde periode, is de verhouding van de waargenomen aantal sterfgevallen en het verwachte aantal sterfgevallen, waarbij de laatste berekend is op basis van de SOI score. Hiermee kan op een eenvoudige en gecodeerde manier worden geëvalueerd of de prestaties van de service beter zijn ($SMR < 1$) of minder goed ($SMR > 1$) dan de gemiddelde prestaties van de referentiediensten.

De "**Standard Resource Use**" (SRU) is de verhouding tussen het geobserveerde aantal en het verwachte aantal (op basis van de SOI score) Ziekenhuis verblijfsdagen om het waargenomen aantal overlevenden te "genereren". De lengte van het verblijf wordt hier gebruikt als een teken van de intensiteit van de uitgevoerde inspanningen. De combinatie van SMR en de SRU kan snel classificeren ziekenhuizen in 4 groepen: "efficiënter" (SMR en $SRU < 1$), "minder efficiënte" (SMR en $SRU > 1$) "overachieving" (SMR laag, maar hoog SRU) en "te laag" (hoge SMR maar lage SRU).

De benchmarking

In de context van intensieve zorg verwijst benchmarking naar het gebruik van kwantitatieve en gestandaardiseerde bevindingen om de prestaties van meerdere eenheden, diensten of ziekenhuizen onderling te vergelijken. We zullen in dit rapport de Engelse term gebruiken, omdat dit de meest gangbaar gebruikte terminologie is. Hoewel herhaalde evaluatie van eenzelfde Intensieve Zorg eenheid in de loop van de tijd zeker tot bruikbare resultaten kan leiden, kan geïsoleerde reflectie leiden tot een overdaad aan kritiek of optimisme. Benchmarking met andere eenheden geeft diensthoofden en ziekenhuisdirecteurs een breder beeld van de situatie en duidelijkere vooruitzichten voor verbeteringsdoelen.

Benchmarking moet idealiter gebaseerd zijn op specifieke, kwantificeerbare, haalbare, realistische en tijdige markeringen (SMART = specifiek, kwantificeerbaar, haalbaar, realistisch en actueel). Gebieden van Intensieve Zorg die vatbaar zijn voor benchmarking omvatten mortaliteit, naleving van zorgprocessen, patiëntveiligheid, economische criteria en tevredenheid van patiënten en hun familie.

De SMR, hoewel op grote schaal gebruikt, is bekritiseerd omdat het niet alleen afhankelijk is van de kwaliteit van de zorg, maar ook van meerdere andere factoren, zoals de case-mix, groepsgrootte, methode van gegevensverzameling, het gebruikte model en de tijd die is besteed sinds de ontwikkeling van het model. De case-mix is uiteraard een belangrijke factor om te overwegen voordat men de SMR kiest om Intensieve Zorg services te vergelijken. De SMR is gebaseerd op de ziekenhuissterfte, die kan worden beïnvloed door culturele factoren (thuis willen sterven, omringd door familie) of door organisatorische factoren (mogelijkheid van overdracht naar rusthuizen, hospices). Indien het sterftecijfer wordt gemeten op een vooraf bepaald tijdstip (bijvoorbeeld 1 maand of 3 maanden na opname) zou dit minder afhankelijk zijn van deze factoren, maar het is echter niet evident om dit te verzamelen. Het eenvoudige criterium van overleving / overlijden kan ook worden vervangen door een beoordeling van de kwaliteit van leven, geëvalueerd door de patiënt of gemeten aan de hand van "objectieve" tests.

Benchmarking kan ook worden toegepast op behandelingen waarvan is aangetoond dat ze de prognose van patiënten verbeteren, zoals preventie van diepe veneuze trombose, vermindering van nosocomiale infecties, beperking van sedativa of registratie van ernstige incidenten. Hoewel het eenvoudig is om de prestaties van een dienst te evalueren tegen de ideale standaard van 100%, is aangetoond dat in het echte leven vergelijking met andere eenheden, waarvan de structuur en case-mix vergelijkbaar is, een stimulans is om de kwaliteit te verbeteren.

Benchmarking kan ook worden gebruikt om complicaties te detecteren en op te volgen, zoals met beademing geassocieerde pneumonie of intravasculaire katheter-gerelateerde infecties. Deze benadering vereist echter gestandaardiseerde definities en een hoge "eerlijkheid" van deelnemers om een grotere incidentie van complicaties te herkennen.

De kwaliteitsindicatoren die werden geselecteerd voor deze benchmarking werden eveneens gekozen op basis van de literatuur, waarbij prioriteit werd gegeven aan deze kwaliteitsindicatoren van wie de interpretatie het duidelijkst is.

Tabel 4-6. Kwaliteitsindicatoren weerhouden voor de benchmarking

Outcome indicators
ICU and hospital mortality rate
Standardized mortality rate (SMR)
Standardized resource use (SRU)
ICU re-admission rate within 48 h of ICU discharge
Duration of mechanical ventilation
Rate of CVC-related blood stream infection

Bijlage 4a. Belangrijke variabelen Intensieve Zorg

Category	Variable	Type	Core	Next	Repeat
Structure	Closed ICU structure	num	1		bi-annual
Structure	Type of ICU	...	1		bi-annual
Structure	Nb of ICU beds	num	1		bi-annual
Structure	Nb of nurses	real	1		bi-annual
Structure	Nb of intensivists	real	1		bi-annual
Structure	Nb of other specialists	real	1		bi-annual
Structure	Nb of intensivists in training	real	1		bi-annual
Structure	Nb of other physicians	real	1		bi-annual
Process	Multi-disciplinary clinical rounds	y/n	1		bi-annual
Process	Written therapeutic limitations	y/n	1		bi-annual
Process	Standardized handover procedure	y/n	1		bi-annual
Process	Medical error recording	y/n	1		bi-annual
Process	Patient satisfaction survey	y/n	1		bi-annual
Process	Family satisfaction survey	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Intensivist on site 24/24	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Intensivist on site daytime only	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Intensivist on call only	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Nurse patient ratio	y/n	1		bi-annual
Process indicator	Length of stay	y/n	1		bi-annual
Process indicator	Duration of ventilation	y/n	1		bi-annual
Process indicator	Occupation rate	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	ICU mortality	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	Hospital mortality	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	Standardized mortality ratio	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	Decubitus ulcers 3-4	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Ventilator-associated pneumonia	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Unplanned extubation	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Re-intubation < 48h of pl. extub.	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Catheter-related blood infection	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	ICU re-admission rate (< 48h)	y/n	1		bi-annual
Patient	Patient ID	alpha	1		per stay
Patient	Gender (M/F/X)	num	1		per stay
Patient	Age on admission (years)	num	1		per stay
Patient	Length (cm)	real	1		per stay
Patient	Weight (kg)	real	1		per stay
Patient	BMI = body mass index	real	1		per stay
ADT data	Hospital admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	Hospital admission time	dt	1		per stay
ADT data	Hospital discharge time	dt	1		per stay
ADT data	Hospital survival	y/n	1		per stay
ADT data	ICU admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	ICU admission time	dt	1		per stay
ADT data	ICU admission origin (hospital)	...	1		per stay
ADT data	ICU admission origin (other)	...	1		per stay

ADT data	ICU admission type (med/surg)	...	1	per stay
ADT data	ICU admission type (emergency)	...	1	per stay
ADT data	ICU discharge time	dt	1	per stay
ADT data	ICU discharge destination	...	1	per stay
ADT data	ICU discharge type	...	1	per stay
Comorbidity	Arterial hypertension >160/95	...	1	per stay
Comorbidity	Peripheral vascular disease	...	1	per stay
Comorbidity	Ischemic heart disease	...	1	per stay
Comorbidity	Heart failure	...	1	per stay
Comorbidity	COPD	...	1	per stay
Comorbidity	Chronic respiratory failure	...	1	per stay
Comorbidity	Cerebrovascular accident	...	1	per stay
Comorbidity	Paralysis	...	1	per stay
Comorbidity	Dementia	...	1	per stay
Comorbidity	Chronic renal failure	...	1	per stay
Comorbidity	Dialysis > 6 mo	...	1	per stay
Comorbidity	Diabetes mellitus	...	1	per stay
Comorbidity	Diabetes mellitus complications	...	1	per stay
Comorbidity	Gastro-intestinal ulcer	...	1	per stay
Comorbidity	Alcohol addiction	...	1	per stay
Comorbidity	Cirrhosis (biopsy, portal HT)	...	1	per stay
Comorbidity	Hepatic failure	...	1	per stay
Comorbidity	Hematologic disease	...	1	per stay
Comorbidity	Lymphoma	...	1	per stay
Comorbidity	Malignancy	...	1	per stay
Comorbidity	Immunosuppression	...	1	per stay
Comorbidity	Radio - chemotherapy	...	1	per stay
Comorbidity	HIV - AIDS	...	1	per stay
Comorbidity	Connective tissue disease	...	1	per stay
Score	Euroscore	num	2	per stay
Reason for ICU adm.	Cardiac arrest	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - anaphylactic	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - cardiogenic	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - combination / other	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - hypovolemic (Hh)	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - obstructive	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - septic	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Neurologic failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Circulatory failure (no shock)	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Respiratory failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Liver failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Renal failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Other organ failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Sepsis / severe sepsis	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Postoperative management	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Trauma	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Intoxication	y/n	2	per stay
Reason for ICU adm.	Monitoring (drug, procedure)	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Organ donor management	y/n	1	per stay
Admission diagnosis	Diagnosis causing admission	list	1	per stay

Adm. feature	Admission : nosocomial infection	y/n	1		per stay
Adm. feature	Admission : respiratory infection	y/n	1		per stay
Adm. feature	Admission : vasoactive drug	y/n	1		per stay
Clinical	Temperature (core)	real	1		***
Clinical	SpO2	real	1		***
Clinical	Respiratory rate	real	1		***
Clinical	Heart rate	real	1		***
Clinical	BP systolic ?	real	1		***
Clinical	BP diastolic ?	real	1		***
Clinical	BP mean	real	1		***
Clinical	Urine output (24 h)	real	1		***
Clinical	RASS	num		2	***
Clinical	ICDSC	num		2	***
Clinical	GCS eye response	num	1		***
Clinical	GCS verbal response	num	1		***
Clinical	GCS motor response	num	1		***
Clinical	GCS total	num	1		***
Clinical	FOUR eye response	num		2	***
Clinical	FOUR motor response	num		2	***
Clinical	FOUR brainstem response	num		2	***
Clinical	FOUR respiration response	num		2	***
Clinical	FOUR total	num		2	***
Device data	FiO2	real	1		***
Lab data	Albumin	real	1		***
Lab data	Bilirubin	real	1		***
Lab data	Carbon dioxide	real	1		***
Lab data	Creatinine - baseline	real		2	per stay
Lab data	Creatinine	real	1		***
Lab data	Glucose	real	1		***
Lab data	Hemoglobin	real	1		***
Lab data	Lactate	real	1		***
Lab data	Platelets	real	1		***
Lab data	Sodium	real	1		***
Lab data	Urea	real	1		***
Lab data	White blood cells	real	1		***
Lab data	ABG - pH	real	1		***
Lab data	ABG - PCO2	real	1		***
Lab data	ABG - PO2	real	1		***
Calculation	ABG - calc: PaO2/FiO2	real	1		***
Calculation	ABG - calc : AaDO2	real	1		***
Catheter	Arterial catheter	y/n	1		***
Catheter	Central venous catheter	y/n	1		***
Catheter	Dialysis catheter	y/n	1		***
Catheter	Nasogastric tube	y/n	1		***
Catheter	Endotracheal tube	y/n	1		***
Catheter	Tracheostomy	y/n	1		***
Catheter	Intracranial catheter	y/n	1		***
Catheter	PICCO ...	y/n	1		***
Catheter	Swan-Ganz	y/n	1		***
Catheter	External pacemaker	y/n	1		***

Drug	Vasopressor - treat hypotension	y/n	1	***
Drug	Vasopressor - raise BP	y/n	1	***
Drug	Inotrope	y/n	1	***
Drug	Sedative	y/n	1	***
Drug		y/n	1	***
Drug	Antimicrobial - prophylactic	y/n	1	***
Drug	Antimicrobial - therapeutic	y/n	1	***
Procedure	External cooling	y/n	2	***
Procedure	Invasive cooling - treat fever	y/n	1	***
Procedure	Invasive cooling - target < 36°C	y/n	1	***
Procedure	RRT, renal replacement therapy	y/n	1	***
Procedure	Mechanical ventilation	y/n	1	***
Procedure	Non-invasive ventilation	y/n	1	***
Procedure	ECMO	y/n	1	***
Procedure	Organ donor management	y/n	1	***
Procedure	Organ donation	y/n	1	***
Checklist	Feeding	...	2	***
Checklist	Analgesia	...	2	***
Checklist	Sedation	...	2	***
Checklist	Thrombosis prophylaxis	...	2	***
Checklist	Head elevation	...	2	***
Checklist	Ulcer prophylaxis	...	2	***
Checklist	Glycemic control	...	2	***
Checklist	Spontaneous breathing trial	...	2	***
Checklist	Antibiotic de-escalation	...	2	***
Checklist	Catheter removal	...	2	***
ICU Score	SOFA - 6 items + total	num	1	***
ICU Score	TISS - 28 items + total	num	2	***
ICU Score	NAS, nursing activity score	num	2	***
ICU Score	APACHE II	num	2	per stay
ICU Score	APACHE III	num	2	per stay
ICU Score	APACHE IV	num	2	per stay
ICU Score	SAPS 2	num	2	per stay
ICU Score	SAPS 3	num	1	per stay
Special status	Therapeutic limitations	...	1 ?	discuss
Meaning of ***:	at admission in core dataset, daily in extended sets			***

Planning, organisation and management

1. Observed, predicted and standardized mortality rate
2. Observed, predicted and standardized use of resources (LOS)
3. Regular participation in a regional, national or international Case Mix Program (CMP)
4. Average (and median) length of stay for survivors and non-survivors
5. Average (and median) length of mechanical ventilation
6. Bed occupancy rate in the ICU
7. Rates of cancellation of scheduled surgery
8. Inappropriate or precipitated discharge from the ICU (nights, weekends)
9. Incidence of delayed discharge from the ICU
10. Incidence of delayed admission to the ICU
11. Unscheduled readmission to the ICU within 48 hours of ICU discharge
12. Perceived quality survey at discharge from the ICU for patients and families
13. Formal process for discharge handover of information from the ICU
14. Staff orientation plan in the ICU
15. ICU fulfils national requirements to be an Intensive Care Unit
16. Presence of an intensivist in the ICU 24 hrs/day
17. Routine multi-disciplinary clinical rounds
18. Handovers for changes in shift
19. Handover for discharging patients
20. Access to relevant medical sources in electronic format
21. Complication rate related to central venous catheter insertion
22. Adverse events register
23. Incidence of medication errors
24. Protocol for the insertion and management of nasogastric tubes
25. Appropriate bronchial aspiration
26. Protocol for endotracheal tube cuff pressure monitoring
27. Monitoring alarms management
28. Incidence of accidental falls
29. Compliance with hand-washing protocols
30. Accidental removal of intravascular catheters

31. Incidence of pressure sores
32. Availability of special labeling of concentrated electrolyte solutions
33. Incidence of barotrauma
34. Ventilator circuit change at 7 days
35. Serious complications during prone position in ARDS
36. Limited alveolar plateau pressure in invasive mechanical ventilation
37. Avoidance of zero end expiratory pressure in mechanical ventilation (ZEEP)
38. Use of capnometry for all intubations
39. Semirecumbent position in patients undergoing invasive mechanical ventilation
40. Local policies for changing heat-and-moisture exchangers / circuits
41. Prevention of thromboembolism
42. Rate of unplanned extubation
43. Reintubation within 48 hours of planned extubation
44. Early implementation of non invasive mechanical ventilation in COPD
45. Laryngoscope dysfunction
46. Rate of bacteraemia related to central venous catheter
47. Presence of protocol for insertion and maintenance of a CVC
48. Rate of urinary tract infection related to urethral catheter
49. Rate of ventilator associated pneumonia
50. Incidence of MRSA infections and colonizations
51. Early initiation of antibiotic therapy in severe sepsis
52. Incidence of clostridium difficile infection
53. Presence of antibiotic protocol to guide use of antimicrobials
54. Availability of isolation beds
55. Monitoring of sedation
56. Daily interruption of sedation
57. Pain management in unsedated patients
58. Pain management in ventilated patients
59. Inappropriate use of muscle relaxants
60. Monitoring of neuromuscular blockade
61. Early screening and identification of ICU delirium
62. Appropriate protocols for end-of-life care
63. Information to patients' families in the ICU
64. Incorporation of advance health directives in the decision-making process

65. Informed written consent for procedures
66. Protocol for the use of restraints
67. Follow up of HR QOL, PTMS and functional status after intensive care
68. Follow up of relatives to patients dead in the ICU
69. Post ICU mortality rate
70. The existence of a medical emergency team
71. Presence of research activity
72. Scientific presentations and publications at regional, national or international level
73. Participation in educational activities at regional, national or international level
74. Continuing medical education according to national standards
75. Complications of total parenteral: hyperglycemia and liver dysfunction
76. Maintaining appropriate levels of glycemia
77. Rate of Severe hypoglycemia
78. Assessment of nutritional status
79. Monitoring of rates of enteral nutrition
80. Prophylaxis against gastrointestinal haemorrhage in patients undergoing invasive mechanical ventilation
81. Indications for continuous dialysis
82. Dopamine use in acute renal failure
83. Incidence of acute renal failure in non-coronary critical patients
84. Incidence of acute renal failure in coronary patients
85. Prevention of contrast-induced nephropathy in coronary angiography
86. Monitoring of potential organ donors
87. Diagnosis of brain death
88. Number of organs harvested in organ donors
89. Blood transfusion and hemovigilance programs

Disease specific indicators

1. Early administration of acetylsalicylic acid in patients with suspected/confirmed acute coronary syndrome
2. Early administration of beta-blockers in acute myocardial infarction
3. Cardiac catheterization in high-risk NSTEMI

4. Risk stratification in NSTEMI
5. Early reperfusion techniques in STEMI
6. Therapeutic hypothermia after cardiac arrest
7. Perioperative myocardial infarction in heart surgery
8. Incidence of early complications in the implantation of permanent pacemakers
9. Early examination of potentially severe trauma (PST) patients by intensivists
10. Tracheal intubation within 8 hours in patients with severe traumatic brain injury and GCS < 9
11. Surgical intervention in traumatic brain injury with subdural and/or epidural hematoma
12. Monitoring of intracranial pressure in severe traumatic brain injury with pathologic CT findings
13. Early osteosynthesis in fractures of the femoral diaphysis
14. Early surgical fixation of open fractures
15. Early cerebral arteriography in subarachnoid haemorrhage
16. Administration of nimodipine in subarachnoid haemorrhage
17. Polyneuropathy in critical patients
18. Immediate CT examination in ischemic stroke
19. Intravenous fibrinolysis in acute ischemic stroke
20. Use of somatosensory evoked potentials in post-anoxic encephalopathy
21. Appropriate digestive decontamination in intoxications by ingestion
22. Early hemodialysis in acute intoxication

Hoofdstuk 5. Het proces van de data collectie

- A. Collecteren, analyseren en rapporteren van de gegevens
- B. Ontwikkelen of selecteren van de noodzakelijke software

A. Collecteren, analyseren en rapporteren van de gegevens

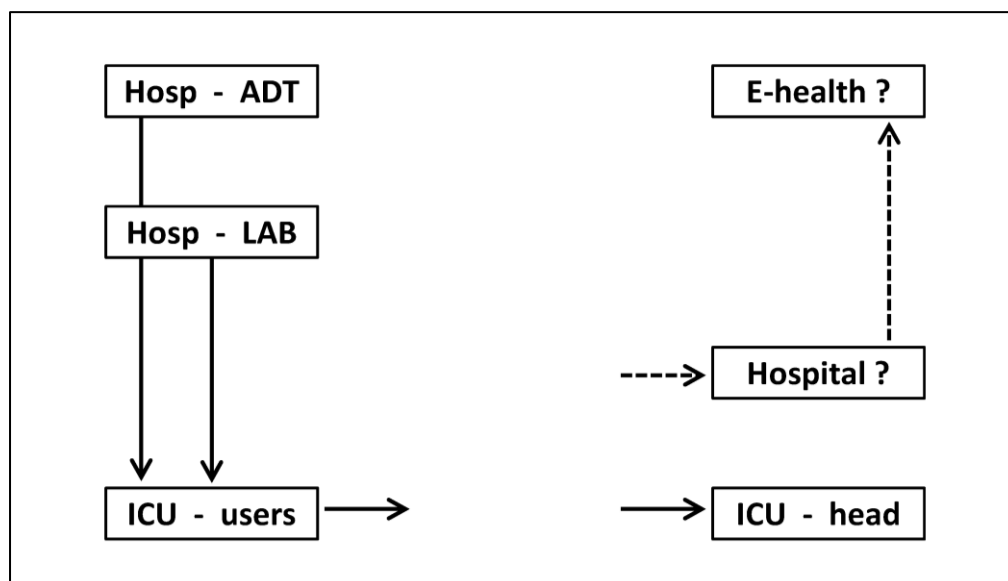
De actuele situatie

Niettegenstaande dat alle Belgische ziekenhuizen tegenwoordig zijn uitgerust met computersystemen die administratieve gegevens (ADT: Admission Discharge Transfert) en laboratoriumgegevens beheren, beschikken echter veel intensieve zorgafdelingen niet over een Patient Data Management Systeem (PDMS).

De minimale gegevenstransfert zonder PDMS is (Figuur 5-1):

- de gebruiker ontvangt van een centraal systeem de demografische en administratieve informatie
- de gebruiker ontvangt van een centraal systeem de biologische informatie
- de gebruiker verzamelt de andere informatie zelf en verwerkt deze handmatig
- het hoofd van de IZ dienst schrijft indien gewenst een jaarverslag van de activiteiten
- het ziekenhuis moet de relevante gegevens van de MZG verzamelen en doorsturen naar de FOD

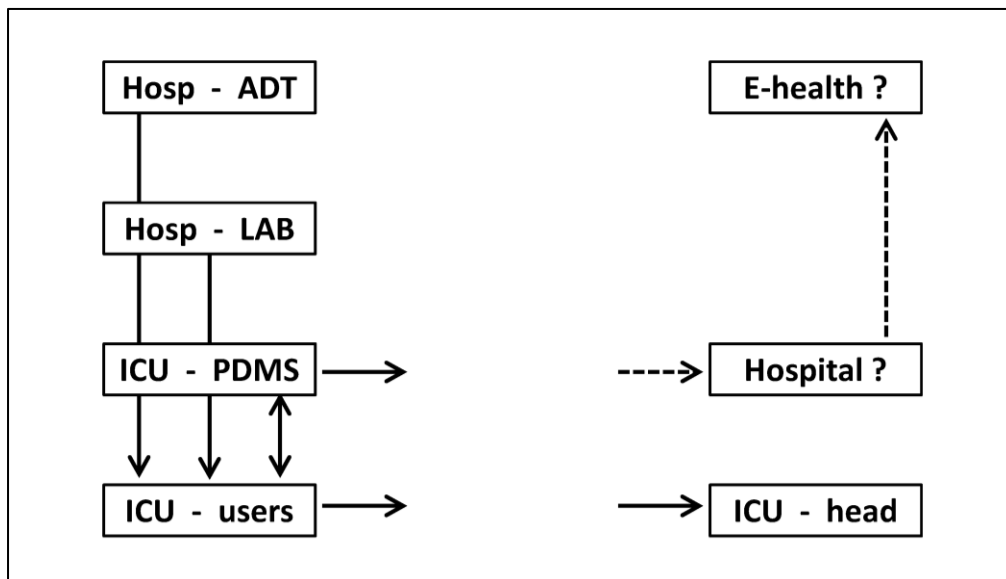
Figuur 5-1. De minimale gegevenstransfert zonder PDMS.



Sommige Intensieve Zorg eenheden beschikken over een PDMS dat in staat is om gegevens van het centrale computersysteem, de monitoring en toestellen (mechanische ventilatie, hemofiltratie) te integreren en / of het voorschrift en de toediening van de behandeling van de patiënt te registreren

(medicijnen en procedures). Vaak kan het PDMS de aanlevering van gegevens vereenvoudigen die wordt gevraagd door het diensthoofd of de ziekenhuis manager (Figuur 5-2).

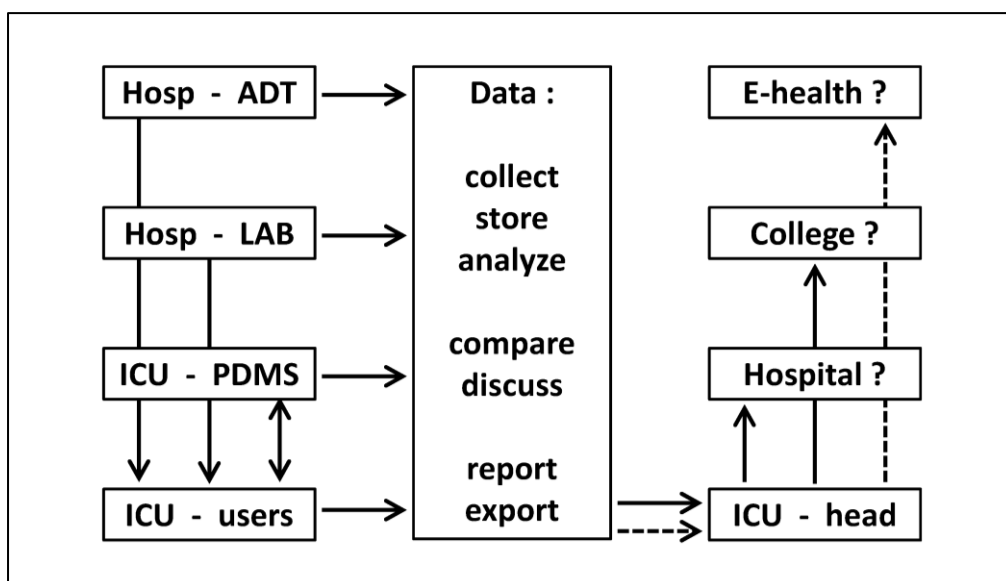
Figure 5-2. De gegevenstransfert met PDMS.



Het doel van het MICA project.

Het doel van dit project is om een gegevensverzamelings- en analysesysteem te ontwikkelen voor Intensieve Zorg patiënten, waarin de kwaliteit van zorg wordt beschreven met als doel deze te beoordelen en te optimaliseren.

Figuur 5-3. Integratie van nieuwe software voor het verzamelen en analyseren van gegevens.



De verwachte functies van dit programma (Figuur 5-3) zijn:

- Het direct vastleggen van de reeds beschikbare informatie in digitale vorm (ADT, lab, PDMS)

- Snelle en gebruikersvriendelijke handmatige codering van andere relevante gegevens mogelijk maken
- Het verzamelen en bewaren van gegevens onder de juiste veiligheidsvoorwaarden
- Het analyseren van de gegevens volgens gebruikersbehoeften, waaronder:
 - vergelijkingen van activiteiten met andere afdelingen of ziekenhuizen mogelijk maken (benchmarking)
 - rapporten genereren die voldoen aan de behoeften van de dienst, het ziekenhuis en de medische autoriteiten
 - exporteren van de aldus beschikbare gegevens naar andere computersystemen.

Drie andere elementen die essentieel zijn voor het succes van het programma zijn:

- het creëren van een discussieruimte waarin periodiek alle gebruikers samenkomen om gemeenschappelijke behoeften te identificeren en de software aan te passen (niet beperkt tot eenvoudige ontwikkelingen, om nuttige ontwikkelingen te optimaliseren)
- de mogelijkheid om de gegevens te exporteren die vereist zouden zijn door de medische instantie, op de gevraagde frequentie en het formaat (zie ook de onderbroken lijnen op figuur 5-1, 5-2 en 5-3)
- de mogelijkheid om de IZ diensten op regelmatige, snelle en eenvoudige wijze te voorzien van alle relevante data van de eigen dienst en van de benchmarking vergelijking met andere diensten (gebrek aan feedback is een belangrijke bepalende factor voor het falen van vergelijkbare registratieprojecten).

B. Ontwikkelen of selecteren van de noodzakelijke software

De volgende lijst met criteria is opgesteld om een beoordeling mogelijk te maken in hoeverre de op de markt beschikbare software voldoet aan de specifieke behoeften van het project, of in hoeverre de te ontwikkelen software rekening zal houden met deze specifieke behoeften.

Data verzameling

1. Vanuit het centrale administratieve systeem, automatisch:
 - demografische en administratieve gegevens
 - opname en ontslag gegevens
 - outcome van de patiënt (Intensieve Zorg, ziekenhuis, na 1 jaar)
2. Vanuit het centrale laboratorium en de point-of-care analysers, automatisch:
 - routine labgegevens (inclusief bloedgasen en lactaat)
 - microbiologische gegevens (infeciesite, identificatie van de kiem, antibiogram)
 - anatomo-pathologische gegevens
3. van het PDMS, automatisch:
 - gegevens van alle monitoring- en behandelingsapparatuur
 - behandelingsgegevens (medicijnen, procedures, ...)
 - comorbiditeiten, diagnoses (indien gestructureerd genoteerd)
4. vanuit een ziekenhuissysteem (Hospital Information System (HIS) - automatisch) of door de gebruiker (gebruikersvriendelijk):
 - Opnamediagnoses en complicaties tijdens het verblijf
 - Chirurgische ingrepen en Intensieve Zorg procedures

- incidentele of dagelijkse checklists (bijv. FASTHUG)
5. selectie van gegevens aangepast aan de intensieve zorgpraktijk:
- lijst met relevante variabelen
 - lijst met relevante diagnoses
 - lijst met relevante procedures
6. gebruikersvriendelijkheid van de interfaces:
- vermijden van vervelende tussenstappen (hoe minder clicks, hoe beter)
 - support van de gebruiker (bijv. volg klinische logica, meld omissies met ernstige gevolgen)
 - automatische aanpassingen, drop-downs (bijv. schermen aanpassen aan reeds gegeven antwoorden)
7. aanpassing aan verschillende interfaces in gebruik:
- Desktop of laptop
 - tablets en smartphones (gegevensverzameling aan het bed, hulp bij discussies)
- communicatie (bidirectioneel) met andere software van de dienst

Analyse van de gegevens

8. berekening van complexere indicatoren uit de beschikbare basisgegevens:
- comorbiditeitscores (Charlson) en SOI cores (SOFA, SAPS, APACHE)
 - de resultatenindicatoren (verblijfsduur, mortaliteit, gestandaardiseerde mortaliteit, ...)
 - nieuwe indicatoren voorgesteld door de begeleidingscommissie of de software ontwikkelaar
9. benchmarking = vergelijking van de resultaten:
- selecteerbare patiënten of subgroepen
 - tussen eenheden, tussen afdelingen, tussen ziekenhuizen, tussen soorten ziekenhuizen
 - indicatoren aangepast aan de behoefte (bijv. hartchirurgie)
10. vaardigheid en bereidheid om nieuwe analyses te implementeren:
- volgens de gegevens van de literatuur
 - volgens aanbevelingen van gebruikersgroepen
 - volgens onderzoeksdoelstellingen

Rapportering van de gegevens

11. selecteerbare rapporten volgens ontvangers:
- de dagelijkse gebruiker
 - het diensthoofd Intensieve Zorg
 - ziekenhuisdirecteur, gezondheidsautoriteiten
12. selecteerbare rapporten per inhoud:
- samenvatting van het verblijf van de patiënt
 - standaardrapporten (diensten, patiënten, diagnoses, behandelingen, uitkomsten, ...)
 - configureerbare rapporten (aanvullende of optionele gegevens indien nodig)

13. Beschikbaarheid van rapporten:

- periodiek (jaarlijks, halfjaarlijks, driemaandelijks, maandelijks, ...)
- onmiddellijk, op specifiek verzoek (servicerapport, onderzoeksprojecten)
- gratis en onmiddellijk, op eenvoudig verzoek online

14. rapporteert aan de autoriteiten (FOD Volksgezondheid, Gezondheidsgegevens, College of Intensive Care)

- de wettelijk bepaalde gegevens
- met inachtneming van het wettelijke format
- met inachtneming van de wettelijke termijnen

Functionaliteiten van de software

15. gegevensbeveiliging:

- voorzorgsmaatregelen bij stilstand (software niet beschikbaar om technische redenen)
- voorzorgsmaatregelen tegen gegevensverlies (per ongeluk of kwaadwillig)
- voorzorgsmaatregelen tegen datapiraterij

16. mate van ervaring:

- aantal jaren gebruik, aantal patiënten al inbegrepen
- compatibiliteit met verschillende modellen van ziekenhuizen, ICU's en IT-standaarden

17. modulariteit:

- verplichte gegevens en optionele gegevens
- algemene module en gespecialiseerde modules (madeliefjemodel cfr. GiViTi)
- oplossing voor pediatrie patiënten

18. Belgische voorwaarden

- versie beschikbaar in de verschillende talen van het land
- aanpassing aan de classificatie en codering gebruikt in het land
- compatibel met de organisatie van ziekenhuizen en intensive care in het land

19. praktische aspecten:

- levertijden (hoofdmodule, optionele modules, aanpassing aan lokale omstandigheden)
- kosten / effectiviteitsratio (aankoop, implementatie, onderhoud, nieuwe ontwikkelingen)
- assistentie (gebruikerstraining, follow-up, probleemoplossing, hotline, ...)

Hoofdstuk 6. Implementatie van een registratiesysteem

- A. Software selectie
- B. Selecteren van de data verzameling
- C. Selecteren van de pilootziekenhuizen

A. Software selectie

Er diende reeds van bij de start van het project een keuze gemaakt te worden tussen de ontwikkeling van maatwerk software of het gebruik van reeds beschikbare software (vendor-based). Gezien de deadline die aan het project was opgelegd, werd de eerste oplossing niet weerhouden. Het is immers niet realistisch om binnen de voorziene termijn van 3 jaar een lijst met diagnoses en behandelingen te formuleren specifiek voor de Intensieve Zorg, om een lijst van te verzamelen variabelen te ontwikkelen, om een specifieke software te ontwikkelen, om deze in verschillende ziekenhuizen te implementeren, om de aanzienlijke hoeveelheid gegevens te verzamelen en te analyseren, en nadien te verwerken tot rapporten geschikt voor de verschillende stake-houders. Verantwoordelijken van soortgelijke buitenlandse projecten melden inspanningen van 8 tot 10 jaar voordat deze systemen volwassen worden.

De zoektocht naar adequate bestaande software is gebaseerd op een voorafgaande vereiste: de mogelijkheid om gegevens handmatig te verzamelen (via een gebruikersvriendelijke interface) of automatisch (via een computerverbinding met HIS, LIS, EPR en PDMS-systemen). gebaseerd op bestaande bronnen in het ziekenhuis en de ICU. Meer expliciet moeten alle gegevens die al aanwezig zijn in een computersysteem, hergebruikt kunnen worden zonder opnieuw gecodeerd te worden, in het kader van het "register only once" principe.

Het marktonderzoek identificeerde twee bedrijven die software aanbieden die aan de voornaamste vereisten voldoen:

- Itemedical met Mediscore®-software
- Epimed-Solutions met Epimed Monitor®-software

Beide software modules werden vergeleken met behulp van de SWOT-methode:

Mediscore®	
Sterkte	Zwakte
Real-time reporting locale data	Geen benchmarking mogelijkheid
Lagere kostprijs	Software niet specifiek voor Belgische markt
Ervaring met IMD soft koppeling	Geen centrale database
Nederlandstalig	Franstalige versie niet beschikbaar
Kansen	Bedreiging
Reeds opgestart in verschillende Vlaamse centra	Overheid creëert geen oplossing voor €
	Nood aan overkoepelende organisatie met opstart centrale database, personeel
	Nood aan kennis inzake SMR (calibrated), dwz statisticus
	Geen research
	Nood aan extra € voor opstarten benchmarking in België (servers, personeel, organisatie)

Epimed Monitor®	
Sterkte	Zwakte
Benchmarking mogelijkheid en ervaring	Lokale (Belgische) medewerkers nog niet in dienst
Centrale database (cloud) in België	Kostprijs aanzienlijker
Geavanceerde real-time reporting van lokale data	Franstalige noch Nederlandstalige versie niet beschikbaar
Geavanceerde real-time benchmarking	
Uitgebreide ervaring met verschillende EPD, PDMS	
Ervaren IT team	
Uitgebreide support – ook lokale medewerkers	
Software op Belgische maat gemaakt zo gewenst	
Alle patiëntendata in 1 klik exporteerbaar in excel sheeth	
Kansen	Bedreiging
Research mogelijk	Overheid creëert geen oplossing voor financiering (FOD of RIZIV)
Samenwerking met andere nationale IZ registraties	

Op basis van deze analyse viel de keuze op de Epimed® software, en dit voornamelijk wegens de mogelijkheid van en ervaring met benchmarking, wat als een essentiële component werd beschouwd, mede op basis van de initiële doelstellingen die aan het project waren opgelegd.

B. Selecteren van de data verzameling

Er is in de pilootfase overeengekomen om de lijst met gegevens te gebruiken die al in de Epimed-software is opgenomen, gezien de belangrijke overlapping met onze doelstellingen. De lijst zal indien nodig aan het einde van het project worden gerevalueerd en aangevuld om beter aan te sluiten op de specifieke vereisten van België.

Identificatie:

- Patiëntnummer: unieke code per patiënt, gecodeerd
- Geboortedatum: enkel maand + jaar. Dag van geboorte wordt bij iedereen standaard op 01 gezet.
- Leeftijd: berekende waarde
- Geslacht: mannelijk / vrouwelijk / onbekend

Opname gegevens:

- Opnamedatum ziekenhuis
- Heropname ziekenhuis < 30 dagen: ja/nee
- Opnamedatum en uur Intensieve Zorg
- Heropname IZ: ja/nee
- Heropname < 24 uur na laatste ontslag IZ: ja/nee
- Heropname < 48 uur na laatste ontslag IZ: ja/nee
- Gewicht (kg)
- Lengte (cm)
- BMI (kg/m²): berekende waarde
- Herkomst
 - Afdeling / verdieping
 - Spoedopname
 - Cardiovasculaire interventiekamer
 - Step down unit
 - Operatiekamer
 - Ander unit uit uw ziekenhuis
 - Overplaatsing uit ander ziekenhuis
 - Thuiszorg
 - Andere

Comorbiditeit en algehele gezondheidstoestand (Charlson score)

- Algehele gezondheidstoestand
 - Onafhankelijk
 - Assistentie vereist
 - Beperkt / bedlegerig

- Ernstige comorbiditeit
 - Hartfalen
 - NYHA klasse II/III
 - NYHA klasse IV
 - Chronisch nierfalen
 - Zonder dialyse
 - Met dialyse
 - Cirrose
 - Child A – B
 - Child C
 - COPD gold III/IV
 - Leverfalen
 - Tumoren
 - Locoregionaal of gemetastaseerd
 - Met lokalisatie primaire tumor
 - Hematologische maligniteit
 - Lymfoom
 - Leukemie
 - Multipel myeloom
 - Andere
 - Immuunsuppressie
 - Steroïdgebruik (0,3 mg/kg prednisolon of equivalent) 6 maand pre-IZ)
 - AIDS
 - Autologe beenmergtransplant
 - Allogene beenmergtransplant
 - Chemotherapie
 - Radiotherapie
 - Solide orgaantransplantatie
 - Identificatie orgaan
- Andere comorbiditeit
 - Cardiovasculair
 - Angina pectoris
 - Myocardinfarct
 - Aritmie
 - Voorkamerfibrillatie
 - Andere ritmestoornis
 - Arteriele hypertensie
 - Diep veneuze trombose
 - Perifeer vaatlijden
 - Respiratoir
 - Astma
 - Penumonie (in de voorbije 12 maanden)
 - Neurologisch / psychiatrische ziekte
 - Alcoholisme
 - Dementie

- CVA
 - Zonder restafwijkingen
 - Met restafwijkingen
- Psychiatrische ziekte
- Roken (laatste 12 maanden)
- Endocrien / metabool
 - Ondervoeding
 - Morbide obesitas
 - Reumatische aandoening
 - Hyperthyreoïdie
 - Hypothyreoïdie
 - Diabetes
 - Gecompliceerd
 - Ongecompliceerd
 - Dyslipidemie
- Spijsvertering
 - Peptisch ulcus

Diagnostiek

- *Hoofddiagnose*
 - Type
 - Geplande operatie
 - Spoedoperatie
 - Medisch
 - Categorie
 - Diagnose
- *Secundaire diagnose*
 - Type
 - Geplande operatie
 - Spoedoperatie
 - Medisch
 - Categorie
 - Diagnose

SAPS 3: reden voor opname (meerdere keuzes mogelijk)

- Neurologisch
 - Coma, stupor, verlaagd bewustzijn
 - Insulten
 - Focaal neurologisch deficit
 - Intracraniële massa effect
- Cardiovasculair

- Hypovolemische en/of hemorrhagische shock
- Septische shock
- Anafylactische, gemengde of ongedifferentieerde shock
- Ritmestoornissen
- Gastro-intestinaal
 - Acute buik
 - Ernstige pancreatitis
- Hepatisch: leverfalen
- Anatomische lokalisatie chirurgie
 - Orgaantransplantatie
 - Trauma
 - Hartoperatie: CABG zonder klepsherstel
 - Neurochirurgie voor cardiovasculair accident (CVA)
- Infectie bij IZ opname
 - Nosocomiale infectie
 - Pneumonie

Complicaties eerste dag

- Bij opname op IZ (+/- 1 uur)
 - Bij selectie van een of meerdere complicaties tijdens het eerste uur, zullen deze automatisch ook worden ingevuld in het volgende item:
- Op het einde van de eerste 24 uur van opname op IZ

Volgende items worden geregistreerd voor beide:

- Complicaties
 - Respiratoir falen
 - Arritmieën
 - Acuut voorkamerfibrillatie
 - Atriale flutter
 - Sustained ventriculaire tachycardie (VT) / fibrillatie (VF)
 - Reanimatie
 - Asystolie
 - Pulseless electrical activity (PEA)
 - Sustained ventriculaire tachycardie (VT) / fibrillatie (VF)
 - Acuut nierfalen
 - Intracraniele massa effect
 - Neutropenie
- Supportieve maatregelen
 - Vasopressoren
 - Non-invasieve ventilatie
 - Mechanische ventilatie
 - Dialyse

Fysiologische en labo data (-2 uur / + 3 uur na opname)

- Fysiologische variabelen
 - Bloeddruk (mmHg): minimum / maximum
 - Mean arterial Pressure (MAP): berekende waarde vanuit “Bloeddruk”
 - Hartritme (bpm): maximum
 - Ademhalingsfrequentie (/minuut)
 - Temperatuur (°C)
 - Glasgow Coma Scale (minimum)
- Labo variabelen
 - Leucocyten aantal ($\times 10^3/\text{mm}^3$): maximum
 - Bloedplaatjes ($\times 10^3/\text{mm}^3$): minimum
 - Creatinine (mg/dL): maximum
 - Ureum (mg/dL): maximum
 - Bilirubine totaal (mg/dL): maximum
 - pH: minimum / maximum
 - pCO₂ (mmHg): minimum / maximum
 - pO₂ (mmHg): minimum / maximum
 - FiO₂ (%): minimum / maximum
 - P/F: wordt berekend adhv bovenstaande registraties
 - Lactaat arterieel (mg/dL): maximum

SOFA score

- Respiratoire score (PaO₂/FiO₂; mechanische ventilatie)
- Cardiovasculaire score (bloeddruk, inotropie, vasopressoren)
- Stolling score (bloedplaatjes)
- Renale score (creatinine, diurese, dialyse)
- Hepatische score (bilirubine)
- Neurologische score (GCS)

Gebruik van middelen (unit resources)

- Invasieve catheters:
 - Centraal veneuze catheter
 - Arteriele catheter
 - Blaassonde
 - Minimaal invasieve hemodynamische monitoring (PICCO, LIDCO, transoesofageale doppler,...)
 - Swan-Ganz catheter
- Neurologische support
 - ICP monitoring
 - Externe ventrikeldrain
 - Jugular bulb (SjVO₂ monitoring)
 - Microdialyse catheter
 - PtO₂ monitoring catheter
- Ventilatoire support

- High flow nasale canule (optiflow)
- Non-invasieve ventilatie
 - Gefaalde non-invasieve ventilatie
- Mechanische ventilatie
 - Duur van ventilatie
 - Aantal ventilatie vrije dagen
- Tracheotomie
- Cardiovasculaire support
 - Vasopressoren – inotropica
 - Minimaal invasieve hemodynamische monitoring (PICCO, LIDCO, dopler)
 - Pacemaker
 - Intra-aortic balloon pump (IABP)
 - Extra Corporeal Membrane Oxygenation (ECMO)
- Andere support of interventies
 - Parenterale voeding
 - Dialyse
 - Hemodialyse
 - Peritoneale dialyse via Tenckhoff catheter
 - Plasmaferese
 - Bloedtransfusie
 - RBC
 - FFP
 - Bloedplaatjes
 - Cryoprecipitaat
 - Protrombin Complex Concentrate
 - Activated Factor VII
 - Fibrinogeen concentraat
 - Andere bloedcomponenten
 - Trombolyse
 - Therapeutische hypothermie

Invasieve devices

- Invasieve mechanische ventilatie
- Intravasculaire catheter
 - Type catheter: arterieel / CVC / Swan-Ganz / ...
 - Plaats: jugulair / subclavia / radialis / femoralis /...
 - Lateralisatie: Rechts / links
- Blaassonde
- Externe ventrikel drain

Alle devices steeds met start en stopdatum

De invasieve devices zorgen voor een automatische aanvinken van de gerelateerde “gebruik van middelen”

Scores

Deze scores worden automatisch berekend aan de hand van de ingebrachte originele basisvariabelen.

- SOFA score eerste IZ dag (punten)
- Charlson Comorbidity Index (punten)
- SAPS 3 (punten)
- SAPS 3 – mortaliteits risico (standaard equation) (%)

Ontslag Intensieve Zorg

- Outcome bij ontslag IZ
 - Levend
 - Overleden
- Datum van beslissing tot ontslag
 - Datum + uur
- Datum ontslag IZ
 - Datum + uur
- Bestemming bij ontslag van IZ
 - Afdeling/verdiep
 - Afdeling / verdieping
 - Step down unit
 - Ander unit uit uw ziekenhuis
 - Ander ziekenhuis
 - RVT
 - Thuis

Ontslag ziekenhuis

- Ontslag uit ziekenhuis
 - Levend
 - Overleden
- Datum ontslag ziekenhuis
- Bestemming bij ontslag uit ziekenhuis:
 - Thuis
 - Revalidatie
 - Ander ziekenhuis
 - RVT

Evaluatie adequaatheid IZ opname volgens het SCCM admission prioritization framework 2016

Keuze tussen:

- Niet geëvalueerd
- Prioriteit 1: kritiek zieke patiënt die orgaansupport nodig heeft voor orgaanfalen, intensieve monitoring, en therapieën die enkel aangeboden worden in een IZ omgeving.
- Prioriteit 2: prioriteit 1 patiënten met een significant lagere kans op herstel, met minimum een NTR1 code in geval van cardiopulmonaire stilstand.
- Prioriteit 3: patiënten met orgaandysfunctie die intensieve behandeling of monitoring nodig hebben (vb. NIV), of die opgenomen kunnen worden op een medium care afdeling. In geval van deterioratie kunnen deze patiënten worden opgenomen op IZ.
- Prioriteit 4: prioriteit 3 patiënten met een significant lagere kans op herstel, met minimum een NTR1 code in geval van cardiopulmonaire stilstand.
- Prioriteit 5: terminale of moribunde patiënten zonder mogelijkheid tot herstel.

Voor meer uitgebreide informatie: zie bijlage 6a

Sommige elementen verschijnen herhaaldelijk in de registratieschermen (bijv. levercirrose, mechanische ventilatie). In dit geval zal echter, als de gebruiker het item in een eerste scherm registreert, het item automatisch worden weergegeven op de andere schermen in kwestie.

C. Selecteren van de pilootziekenhuizen

Selectie van de ziekenhuizen

In het kader van een goede vertegenwoordiging van de bestaande IZ afdelingen in het Belgische landschap werden volgende criteria in acht genomen:

- mate van elektronische dossiervoering op de IZ afdeling (met of zonder PDMS)
- grootte van het ziekenhuis
- academische instelling
- taalgebruik (Nederlands- of Franstalig)
- Interesse in het participeren in een pilootproject

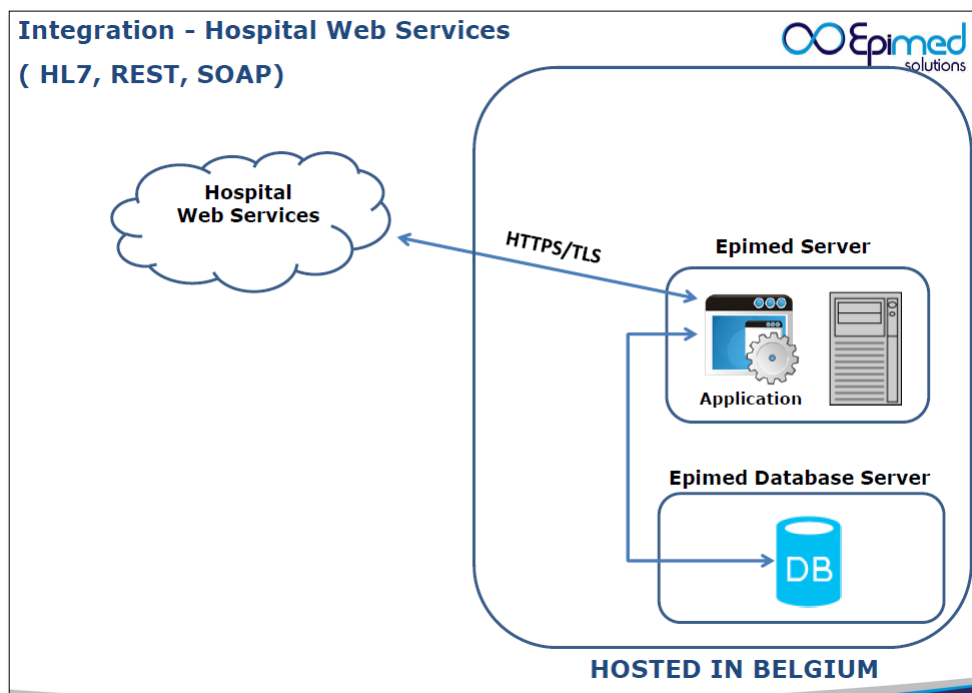
Op basis van deze gegevens werden volgende ziekenhuizen geselecteerd en bereid gevonden mee te werken aan het pilootproject:

- AZ Delta Roeselare (geen PDMS)
- l'Hôpital Marie Curie - Charleroi (geen PDMS)
- l'Hôpital Ambroise Paré – Mons (geen PDMS)
- l'Hôpital Erasme - Brussel (PDMS: Picis®)
- OLV Aalst (PDMS: iMD Soft®)
- UZ Gent - Gent (PDMS: GE Healthcare®)

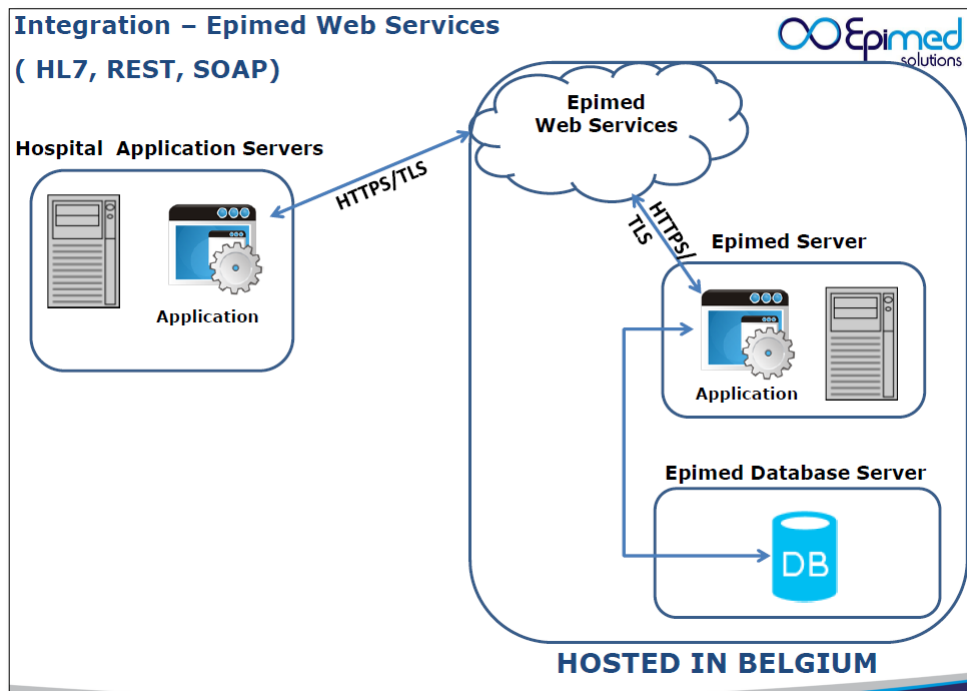
Selectie van het integratiemodel

In september 2016 werden alle pilootziekenhuizen bezocht door de vertegenwoordigers van Epimed Solutions om de medische en IT-verantwoordelijken te leren kennen, de informatiestroom in en rond de Intensieve Zorg te begrijpen, en de 4 integratiemodellen om het ziekenhuisinformatiesysteem (HIS) en de Epimed-software te verbinden, te presenteren. In elk ziekenhuis heeft de Chief Information Officer (CIO) besloten welk model moet worden geïmplementeerd.

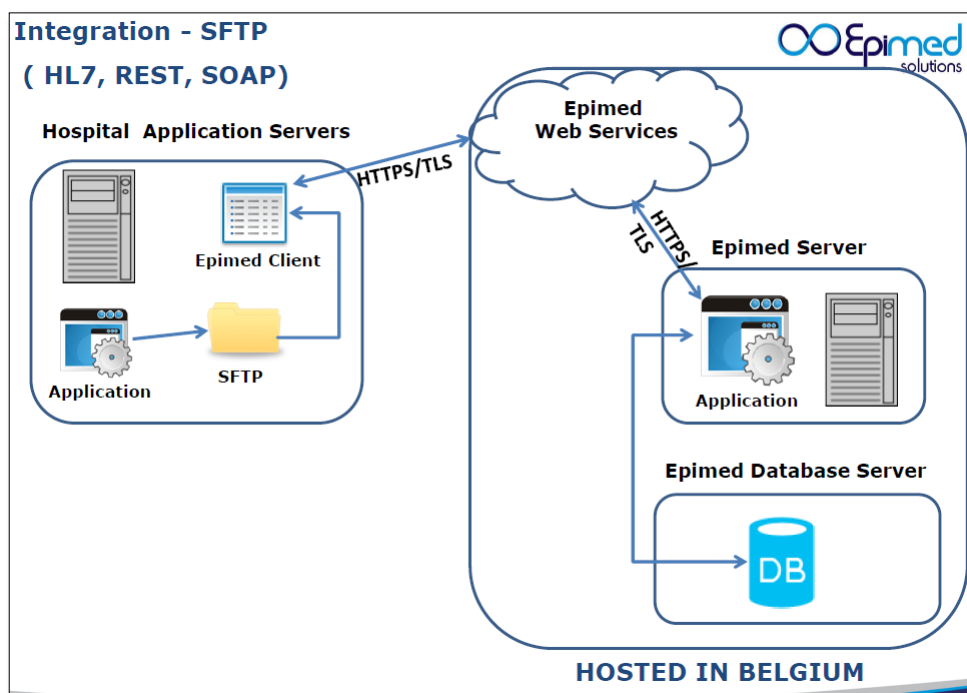
Model 1. Hospital web services. Het ziekenhuis ontwikkelt de services die zullen communiceren met Epimed.



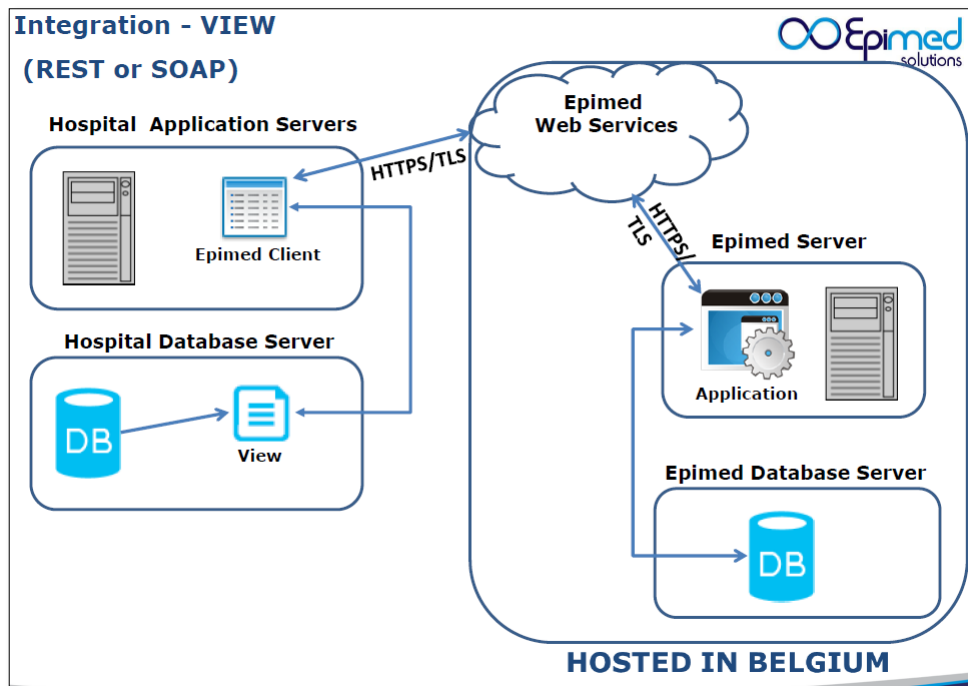
Model 2. Epimed web services. Epimed ontwikkelt de services die zullen communiceren met het Hospital Information System (HIS).



Model 3. Epimed client. Epimed ontwikkelt de webservices en de Client service die zal geïnstalleerd worden in de HIS omgeving.



Model 4. Epimed client and view copy. Epimed ontwikkelt de Web Services en de Client Service die zal geïnstalleerd worden in een copy van het HIS.



Bijlage 6a. Evaluatie adequaatheid IZ opname volgens het SCCM admission prioritization framework 2016

SCCM 2016 - ICU Admission Prioritization Framework		
Intensive Care Unit	Priority 1	Critically ill patients who require life support for organ failure, intensive monitoring, and therapies only provided in the ICU environment. Life support includes invasive ventilation, continuous renal replacement therapies, invasive hemodynamic monitoring to direct aggressive hemodynamic interventions, extracorporeal membrane oxygenation, intraaortic balloon pumps, and other situations requiring critical care (e.g., patients with severe hypoxemia or in shock).
	Priority 2	Patients, as described above, with significantly lower probability of recovery and who would like to receive intensive care therapies but not cardiopulmonary resuscitation in case of cardiac arrest (e.g., patients with metastatic cancer and respiratory failure secondary to pneumonia or in septic shock requiring vasopressors).
Intermediate Care Unit	Priority 3	Patients with organ dysfunction who require intensive monitoring and/or therapies (e.g., noninvasive ventilation), or who, in the clinical opinion of the triaging physician, could be managed at a lower level of care than the ICU (e.g., postoperative patients who require close monitoring for risk of deterioration or require intense postoperative care, patients with respiratory insufficiency tolerating intermittent noninvasive ventilation). These patients may need to be admitted to the ICU if early management fails to prevent deterioration or there is no IMU capability in the hospital.
	Priority 4	Patients, as described above but with lower probability of recovery/survival (e.g., patients with underlying metastatic disease) who do not want to be intubated or resuscitated. As above, if the hospital does not have IMU capability, these patients could be considered for ICU in special circumstances.
	Priority 5	Terminal or moribund patients with no possibility of recovery; such patients are in general not appropriate for ICU admission (unless they are potential organ donors). In cases in which individuals have unequivocally declined intensive care therapies or have irreversible processes such as metastatic cancer with no additional chemotherapy or radiation therapy options, palliative care should be initially offered.
Ref: Nates JL, Nunnally M, Kleinpell R, Blosser S, Goldner J, Birriel B, Fowler CS, Byrum D, Miles WS, Bailey H, Sprung CL. ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. Crit Care Med. 2016 Aug;44(8):1553-602.		

Hoofdstuk 7. Evaluatie van het registratiesysteem

- A. Implementatie in de 6 pilootziekenhuizen
- B. Tevredenheidsenquête door middel van survey
- C. Toekomstplannen

A. Implementatie in de 6 pilootziekenhuizen

Alle communicatie tussen de Epimed software, de servers en de database aan de ene zijde, en de ziekenhuizen en gebruikers aan de andere zijde, verloopt volledig via internet. De voordelen van deze aanpak zijn onder meer: de mogelijkheid om toegang te krijgen tot de software via elke computer die is verbonden met internet, zonder dat de gebruiker ervan hardware of specifieke softwaremodules nodig heeft, en onmiddellijke beschikking van alle upgrades voor alle gebruikers. Het nadeel hiervan is uiteraard de noodzaak tot krachtige software en krachtige servers, opdat een snelle en veilige communicatie mogelijk zou zijn.

Selectie van het datacenter

Het voorstel van Epimed richtte zich aanvankelijk op het centrum van Google in St-Ghislain (Bergen), een van 's werelds beste datacenters. De CIO's van de respectievelijke ziekenhuizen waren echter terecht terughoudend in het gebruik van de faciliteit van een bedrijf uit de VS en de potentiële security en privacy issues. De servers en de centrale database zijn daarom geïnstalleerd in een Belgisch datacenter, eveneens van zeer hoog niveau qua prestaties en beveiliging.

Specificaties van de hosting van deze servers:

- Encrypted storage
- High Performance scalable servers
- ISO/IEC 27001 and SSAE-16
- SOC1, SOC 2 and SOC 3
- SLA 99,95%
- EU Directive/94/46/EC
- Servers protected by Firewalls
- Encrypted communication with certificates Globalsign Organization Validation CA - SHA256 – G2
- Daily backups of all servers

Ethische en privacy aspecten

De pilootfase van het MICA-project is goedgekeurd door de ethische commissie van het UZ Gent. De voortzetting van het project na de pilootfase moet ter goedkeuring worden voorgelegd aan de ethische commissie van elk betrokken ziekenhuis. In principe is goedkeuring alleen geldig voor het

verzamelen van gegevens als onderdeel van een kwaliteitsbeoordeling. Elk gebruik van de gegevens voor onderzoeks- of publicatiedoeleinden zal telkens worden onderworpen aan een nieuwe indiening bij de ethische commissie.

Het MICA-project is aangemeld bij de Commissie voor de bescherming van de privacy en voldoet aan de eisen van de Belgische en Europese wetgeving.

Erasmus Ziekenhuis ULB te Brussel

Het Erasmusziekenhuis is het academisch ziekenhuis van de Vrije Universiteit van Brussel. Het heeft ongeveer 850 acute bedden en is voornamelijk verantwoordelijk voor volwassen patiënten. De Intensieve Zorg eenheid (30 bedden) is verdeeld in 5 eenheden van 6 bedden, ondersteund door gemeenschappelijk medisch personeel. De shock eenheid, gezamenlijk beheerd door spoedeisende artsen en intensivisten, omvat 4 transit-bedden waar ook intensieve zorg kan worden geboden. Het ziekenhuis beschikt ook over coronaire eenheid (14 bedden) onder leiding van de cardiologen en een cerebrovasculaire eenheid (6 bedden) onder leiding van de neurologen.

Het PDMS dat al meer dan 10 jaar op de intensive care wordt gebruikt, is de Critical Care Manager-module van Picis Clinical Solutions (Barcelona, Spanje en Boston, MA, VS). De software verzamelt en organiseert:

- demografische gegevens van het centrale administratieve systeem
- opname-, ontslag- en transfertgegevens (ADT) van het centrale systeem
- biologische gegevens van analyseapparaten die in de dienst zijn geïnstalleerd
- de fysiologische variabelen afkomstig van de bewakingsapparatuur
- gegevens van behandelingsapparatuur (bijv. mechanische ventilatie, hemofiltratie)
- de behandelingen (medicinaal en anderszins) voorgeschreven en toegediend
- de technische handelingen (examens en intensive care-procedures) voorgeschreven en toegediend

Na een testfase van enkele weken in 2 eenheden, werd de implementatie van het MICA-project voor alle 30 intensive care-bedden geleidelijk progressief verder uitgerold. Als een eerste stap werd de volledige codering handmatig gedaan (inclusief administratieve gegevens en ADT-gegevens), om de haalbaarheid van deze aanpak voor ziekenhuizen te testen die niet konden profiteren van een automatische overdracht van gegevens. Vervolgens werden administratieve gegevens, biologische gegevens, gecontroleerde variabelen en relevante elementen van de behandeling (geneesmiddelen en procedures) geleidelijk opgenomen. Aan het einde van het proces worden alle gegevens die digitaal worden gecommuniceerd door de bestaande systemen in het ziekenhuis of de afdeling automatisch geïntegreerd. De enige elementen die de gebruikers altijd handmatig hebben ingevoerd, zijn de medische diagnoses die aanwezig waren bij de opname of tijdens het verblijf verschenen.

Belangrijke moeilijkheden die zich tijdens de implementatie hebben voorgedaan zijn:

1. Chirurgische ingrepen tijdens het IZ-verblijf. Voor deze interventies registreert de ADT-software van het ziekenhuis een transfer van de IZ dienst naar het operatiegebied en aan het einde van de interventie een nieuwe transfer naar de IZ dienst. Hetzelfde probleem werd opgemerkt voor sommige (maar niet alle) radiologische interventies. Deze specificiteit leidde tot grote fouten in het aantal opnames en verblijfsduur. Een dergelijke organisatie was nog nooit eerder door Epimed aangetroffen, dus moest het een specifieke correctie toepassen.
2. De shock eenheid. Meestal worden bedden 1 en 2 gebruikt door medewerkers van de spoedafdeling en bedden 3 en 4 worden gebruikt door intensivisten. Deze regel kan niet worden gevolgd, in het geval van een extra patiënt voor de ene of de andere dienst, of in geval van een verandering van zorg in verband met de evolutie van de patiënt. ADT-controle op basis van bedbezetting resulteerde in fouten bij de toewijzing van de patiënt. Het MICA-programma moest een correctie invoeren om niet alleen rekening te houden met het bed, maar ook met de arts (en dus de dienst) die voor de patiënt zorgde.
3. Overboeking naar de CTR. Sinds de integratie van het Centrum voor Traumatologie en Rehabilitatie (CTR) in het Erasme Hospital, en hoewel de CTR geografisch gescheiden is en ver van het ziekenhuis ligt, beschouwt het ADT-systeem van het ziekenhuis overschrijvingen naar de CTR als overdrachten binnen het ziekenhuis. De CTR-verblijven, die doorgaans enkele maanden duren, hebben geleid tot lange vertragingen in de MICA-software voor de sluiting van het "ziekenhuisverblijf" en een zeer ontoereikende verblijfsduur. Het probleem kwam pas laat, nadat veel patiënten uiteindelijk de CTR hadden verlaten. Opnieuw moest een geïndividualiseerde correctie worden gemaakt.

Marie Curie Ziekenhuis te Charleroi

Het Marie Curie-ziekenhuis is het belangrijkste ziekenhuis van CHU Charleroi en is het resultaat van de verhuizing in 2014 van het burgerziekenhuis in het centrum van Charleroi. Het beschikt over ongeveer 520 bedden en ondersteunt volwassen en pediatrie patiënten. Intensieve zorg voor volwassenen wordt geboden in de Intensieve Zorg (32 bedden), verdeeld over 4 eenheden van 8 bedden die allemaal worden ondersteund door gemeenschappelijk medisch personeel. Dit medisch personeel ondersteunt ook IZ-patiënten in het André Vésale-ziekenhuis, een andere partner van CHU Charleroi. Het Marie Curie-ziekenhuis bevat ook een coronaire eenheid (10 bedden), onder leiding van cardiologen en een cerebrovasculaire eenheid (4 bedden), onder leiding van neurologen. (In de praktijk zijn momenteel slechts 28 van de 32 intensieve bedden en 8 van de 10 coronaire bedden functioneel).

Het ziekenhuis is bijzonder dynamisch op het gebied van medische informatica en veel van de in het ziekenhuis gebruikte software is ontwikkeld door de aanwezige IT-staf (de directeur van de IT-afdeling, Dr. André Vandenberghe, is ook de grondlegger van het Waalse Gezondheidsnetwerk). De communicatie tussen de verschillende software en de verschillende diensten is over het algemeen zeer goed. De ontwikkeling van een PDMS gericht op intensieve zorg is in ontwikkeling. In het kader van het MICA-project is deze ontwikkeling opgeschort om het PDMS beter aan te passen aan de programma's die aan het einde van het project zullen worden geïmplementeerd.

Na een korte testfase werd geleidelijk de implementatie van het MICA-project voor alle 32 IZ-bedden uitgevoerd. Administratieve gegevens en ADT-gegevens werden primair geïntegreerd. In de volgende fase zullen geïntegreerde biologische gegevens (inclusief microbiologische) en enkele van de gemonitorde variabelen worden opgenomen. Aan het einde van de pilotfase worden alle gegevens die digitaal worden doorgegeven door het ziekenhuis of de servicesystemen automatisch geïntegreerd. De elementen die gebruikers altijd handmatig invoeren, zijn labo, behandelingsgegevens (geneesmiddelen en procedures) en medische opnamediagnoses of secundaire verblijfsdiagnoses. In oktober 2017 werd besloten in het MICA project tevens de coronaire eenheid (10 bedden) van het Marie Curie-ziekenhuis en de IZ afdeling (12 bedden) van het Vesalius Ziekenhuis op te nemen.

Al de moeilijkheden tijdens de uitvoering van het MICA programma werden snel opgelost, mogelijk als gevolg van de dynamiek van de IT-afdeling en de zeer goede kennis van alle ziekenhuis software. Naast het MICA programma werd door Epimed tevens NAS module (verpleegkundige activiteit score) opengesteld, dit als onderdeel van een multicenter project dat wordt ondersteund door de FOD Volksgezondheid.

Ambroise Paré Ziekenhuis te Mons

CHU Ambroise Paré is een algemeen ziekenhuis en tevens een opleidingsziekenhuis van de Vrije Universiteit van Brussel. Het beschikt over ongeveer 500 bedden en ondersteunt volwassen en pediatrie patiënten. Kritische en gemiddelde zorg is verdeeld over de Intensive Care Service (12 bedden), een coronaire eenheid (12 bedden) onder leiding van cardiologen en een cerebrovasculaire eenheid (4 bedden) onder leiding van neurologen.

Het ziekenhuis heeft standaardapparatuur in administratieve informatica en labo. De ontwikkeling van een PDMS voor intensive care is gepland. Dit lokale project wordt opnieuw geëvalueerd in het kader van het MICA-project, om de doelstellingen en middelen die aan de twee projecten zijn toegewezen, beter te integreren in een gemeenschappelijke toepassing. Van bijzonder belang voor de ziekenhuis infectiologen is de microbiologische module van de Epimed-software.

De implementatie van het MICA-project omvatte de 12 bedden van de IZ. Administratieve gegevens en ADT-gegevens zijn eerst geïntegreerd. Vervolgens werden enkele van de biologische gegevens geleidelijk opgenomen. Aan het einde van de pilootfase worden alle gegevens die digitaal worden doorgegeven door het ziekenhuis of de servicesystemen automatisch geïntegreerd. De elementen die nog handmatig door de gebruikers worden ingevoerd, zijn de fysiologische variabelen, bepaalde biologische gegevens (inclusief microbiologie), medische opnamediagnoses, secundaire verblijfsdiagnoses en de behandelingen (geneesmiddelen en procedures). Ook hier werd de NAS module opengesteld voor de verpleegkundigen in het kader van het project gepromoot door de FOD Volksgezondheid (cf. supra).

Universitair Ziekenhuis Gent

Het Universitair Ziekenhuis te Gent heeft meer dan 1000 bedden. Het is een van de grootste en meest gespecialiseerde ziekenhuizen in Vlaanderen. Het bevat zowel bedden voor volwassenen als voor kinderen. De IZ afdeling bestaat uit 4 verschillende eenheden: chirurgische (22 bedden), medische (14 bedden), cardiochirurgische (10 bedden) en pediatrie (14 bedden). Bovendien is er een brandwondencentrum met 6 bedden voor IZ beschikbaar. Op IZ werd sinds 2004 een PDMS ingevoerd (GE Healthcare: Centricity Critical Care®), en dit werd geleidelijk uitgebreid over alle eenheden. Sinds 2013 wordt in hoge mate op gestructureerde manier in het PDMS aan dossiervoering gedaan (opnamediagnoses, comorbiditeit, SAPS3 en APIV score).

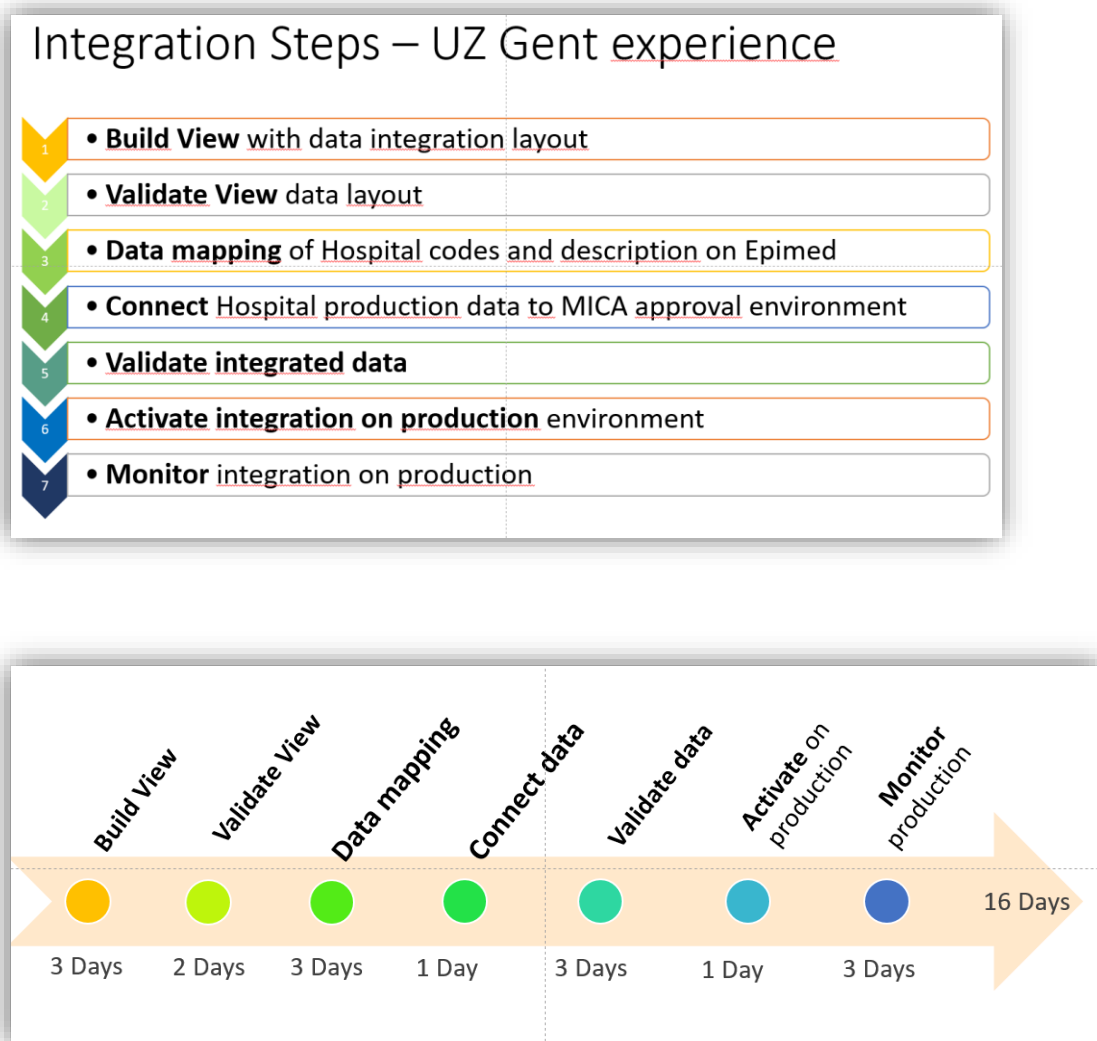
In de periode voorafgaand aan de pilootfase werd in het UZ Gent een kortdurende registratie uitgevoerd van een beperkt deel van de consecutief opgenomen IZ patiënten met een volledig manuele registratie. Het doel hiervan was het testen van de haalbaarheid van volledig manuele registratie van alle variabelen. De software bleek eenvoudig in gebruik, en heel gebruiksvriendelijk te zijn. De gegevens die hierbij verzameld werden, zijn nadien verwijderd uit de database.

De koppeling met ADT en labo gegevens werd gefaseerd gerealiseerd in de maand voorafgaand aan de start van de pilootfase. Nadien werd over de maanden volgend op de start van de pilootfase een steeds verdergaande koppeling tussen Epimed Solutions® en het PDMS uitgevoerd. Dit gebeurde eveneens gefaseerd, en in sterk overleg met het UZ Gent IT team. Bij het beëindigen van de pilootfase was de linking tussen het PDMS en Epimed compleet. Dit wil dus zeggen dat alle benodigde variabelen automatisch uit het PDMS worden geëxtraheerd. Uiteraard dient de arts de nodige datavariabelen in het PDMS in te brengen. Maar gezien het principe van “register only once” leek het opportuun dat deze variabelen enkel in het PDMS werden ingebracht. Door de complete linking is het ook niet meer noodzakelijk om in de software van Epimed Monitor System® in te loggen, maar kan gewerkt worden enkel en alleen vanuit het PDMS.

Er dient evenwel te worden opgemerkt dat een zeer intensieve wisselwerking tussen de IT van het ziekenhuis en deze van Epimed solutions vereist is. Dit vereiste uiteraard een forse tijdsinvestering van IT personeel van beide partijen.

Momenteel is de lijst van diagnoses en operatieve procedures in MICA aangepast en gemapt op de lijst van UZ Gent, diewelke minder uitgebreid is dan de lijst aanwezig in MICA. Dit zal in een tweede tijd worden gerevalueerd en aangepast waar nodig. Gezien de linking van de diagnose en procedurelijsten met andere databases te UZ Gent, kan deze lijst niet zondermeer worden aangepast. Dit vergt een gedegen voorbereiding.

Figuur 7-1: Proces van integratie te UZ Gent



Dit schema vereist een toegewijde tijdsinvestering van Ziekenhuis IT personeel van ongeveer 40 uur per integratiemodule.

AZ Delta Ziekenhuis te Roeselare

Het AZ Delta Ziekenhuis te Roeselare beschikt sinds de fusie tussen het H.-Hartziekenhuis Roeselare-Menen vzw en het Stedelijk Ziekenhuis Roeselare over 1206 bedden, zowel voor kinderen als volwassenen. AZ Delta is een groot ziekenhuis in Vlaanderen, maar wil toch kleinschalig blijven werken, en daarom maken ze gebruik van 9 zorgclusters waarvan de kritieke diensten er 1 is. Elke cluster wordt aangestuurd door een verpleegkundig zorgmanager én een medisch coördinator. De Intensieve Zorg afdeling beschikt over in totaal 37 bedden.

Er is geen PDMS beschikbaar op Intensieve Zorg, maar uiteraard wel ADT en labo koppeling met het HIS. In 2018 zal een nieuw Elektronisch Patiënten dossier worden geïmplementeerd in het ziekenhuis, inclusief de Intensieve Zorg afdeling.

De implementatie van het pilootproject omvatte 30 van de in totaal 37 bedden. De linking met ADT verliep initieel eerder moeizaam, en tevens was er een probleem met deze ADT koppeling waarbij er een onomkeerbaar verlies van data (2 weken) gebeurde. De registratie van de gegevens gebeurde volledig manueel, met uitzondering van de ADT gegevens en de labo gegevens.

Onze-Lieve-Vrouw Ziekenhuis Aalst

Het Onze Lieve Vrouw Ziekenhuis telt ca. 800 bedden verdeeld over 3 campussen. Enkel op campus Aalst is en intensieve zorgen van 24 bedden, naast nog 3 medium care afdelingen. Sinds eind 2011 beschikt de dienst over een PDMS systeem.

De eenheid is onderverdeeld in 5 subunits en vanaf 7 januari is er gestart om de gegevens van de patiënten in 2 subunits in te brengen in Epimed. In eerste instantie gebeurde dit grotendeels manueel. Van zodra de ADT koppeling actief was, werd Epimed op alle bedden in gebruik genomen (vanaf 20/1/2017). Ab initio werd beslist om de infectiegegevens niet te includeren tijdens het MICA project, dit omwille van workload. Alle andere parameters werden wel ingevoerd.

Reeds van in het begin stond in de configuratie van het PDMS alles klaar om gekoppeld te worden met Epimed. Door de particuliere opzet van de server (bij een derde partij) is dit echter tot op de dag vandaag niet gerealiseerd. Enkel de labo-koppeling werd in 2e tijd (vanaf maart-april) nog toegevoegd. Daardoor worden alle gegevens omtrent gebruikte resources, alle catheters, alle diagnoses, DNR coderingen, comorbiditeiten nog steeds manueel ingevoerd. Dit gebrek aan verdere koppeling met het PDMS is voor het OLV Aalst dan ook het hoofdprobleem.

Behoudens de initiële problemen met de ADT koppeling, werden nauwelijks software problemen vastgesteld. Dit ging in hoofdzaak over het feit dat IZ-patiënten die op transport gingen (OK, beeldvorming,) werden beschouwd als heropgenomen patiënten. Dit probleem was tegen eind januari verholpen.

Gezien de snelle 'on the fly' evaluaties via Epimed werd ook na de pilot deze manuele invoer volgehouden, en wordt overwogen om ook de infectiegegevens binnenkort in te voeren. Een voorstel tot volledige automatisatie ligt daartoe klaar en wordt weldra met de directie besproken.

B. Tevredenheidsenquête

De diensthoofden en MICA projectmedewerkers van de 6 pilootziekenhuizen werden in november 2017 geïnterviewd om hun mening te geven over de positieve en negatieve aspecten van de implementatie en werking van de Epimed-software in het kader van het MICA project.

De implementatie

De technische implementatie van de software was over het algemeen succesvol en de gebruikers waren globaal tevreden met het gebruik ervan. In de finale fase van de pilootfase was het mogelijk om zo goed als vrijwel alle beschikbare digitale informatie te koppelen met de Epimed software. Er werd een speciale helpdesk opgestart bij Epimed om de Belgische pilootziekenhuizen zo snel mogelijk te kunnen assisteren bij problemen. Het implementatieproces in de verschillende ziekenhuizen liep vertraging op en dit bijna altijd wegens IT-technische problemen en slechts zelden vanwege een gebrek aan beschikbaarheid van artsen. In één ziekenhuis zijn als gevolg van een probleem in de ADT- koppeling data over een periode van een tweetal weken verloren gegaan (periode medio maart). Doordat deze gegevens volledig manueel waren ingevoerd, was recuperatie van deze data niet meer mogelijk.

Na het beëindigen van de pilootfase, bleven er, weliswaar heel zelden, nog problemen optreden wat betreft het berekenen van de SOFA score of de registratie van de fysiologische variabelen. Dit is echter inherent aan het werken met software waarbij het oplossen van softwarebugs voor langere tijd noodzakelijk blijft. Momenteel worden fouten hieromtrent nog op een manuele manier gecorrigeerd. Er kan niet uitgesloten worden dat sommige kleinere fouten niet gedetecteerd werden wat zou hebben kunnen resulteren in een beperkte foutieve berekening van scores berekend op basis van fysiologische variabelen.

Het is duidelijk dat het succes en de duur van het integratieproces (ADT, LABO, PDMS) zeer afhankelijk zijn van een intense en enthousiaste samenwerking van de informatici van zowel Epimed als van de participerende ziekenhuizen. Epimed IT-professionals hebben hun ervaring en flexibiliteit getoond in de integratieprocessen en hun reactiesnelheid op elke opmerking, vraag of probleem van de gebruikers was goed.

De tijd die informatici hebben besteed aan het implementatieproces van het MICA-project is gekwantificeerd in zowel bepaalde pilootziekenhuizen alsook bij Epimed. Deze tijdsinvestering is uiteraard heel variabel, en afhankelijk van het aanpassingsvermogen van de IT-afdeling en de vereiste mate van integratie.

Tabel 7-2. Bestede tijd door ziekenhuis IT-afdelingen en Epimed over de uitvoering van het pilootproject.

	tijdsinvestering
AZ Delta - Roeselare	91 u
Erasmus Ziekenhuis - Brussel	351 u
CHU Marie Curie - Charleroi	± 40 u

De Franse en Nederlandse vertaling van alle medische concepten (diagnoses en procedures) en van de eindgebruikers-interface werd door Epimed uitgevoerd. MICA artsen hebben deze vertaling gevalideerd. Toch zijn er nog een aantal residuele localisatiefouten en vertaalfouten, waarbij Epimed zich ertoe verbonden heeft om deze fouten in het eerste kwartaal van 2018 te verhelpen. De

software kan nu zowel in het Frans of het Nederlands gebruikt worden (naast het reeds eerder beschikbare Portugees, Spaans en Engels).

De artsen, betrokken bij het MICA project, waren vol lof over de professionaliteit en beschikbaarheid met de medewerkers van Epimed. De communicatie verliep vlot en dit zowel telefonisch, via mail of tijdens de werkbezoeken. Ook de Epimed-medewerkers vonden de communicatie met de Belgische MICA teams uitstekend.

Het gebruik van de software

In alle ziekenhuizen werd de registratie uitgevoerd door IZ personeel (meestal door intensivisten of intensivisten in opleiding en soms door IZ verpleegkundigen. Wanneer in een centrum meerder personen registreerden, resulteerde dit in een verhoogde variatie wat betreft de manuele input. Een gedegen opleiding om correct te registreren, zeker op het vlak van opname-diagnoses, is daarom noodzakelijk.

Gezien de diensten op vrijwillige basis aan het MICA project participeerden, waren ze ook gemotiveerd en was er dus weinig weerstand van de eindgebruikers bij de implementatie. Voor sommige ziekenhuizen was een 100% volledige registratie niet haalbaar is wegens de forse tijdsinvestering die dit zou vergen.. Artsen in opleiding (voor een basisspecialiteit) werden niet gevraagd om te registreren, gezien hun inherent gebrek aan kennis omtrent het Intensieve Zorg domein en een mogelijk probleem van verminderde motivatie. Foutieve of onvolledige coderingen kunnen immers zwaar wegen op het correct berekenen van de ernst-van-ziekte scores en hieraan afgeleide indicatoren zoals SMR of SRU.

Het gebruik van de Epimed-software is vrij intuïtief en daardoor heel gebruiksvriendelijk. Een gebruikershandleiding is vrijwel overbodig. De leercurve is quasi verwaarloosbaar. In de praktijk wordt een nieuwe gebruiker gedurende enkele patiënten registraties gesuperviseerd door een ervaren registreerder, waarna hij/zij volledig autonoom kan tewerk gaan. Naarmate de gebruiker de software module beter kent, wordt de tijdsduur die nodig is om de gegevens te registreren substantieel korter.

Er gebeurde in de verschillende ziekenhuizen een tijdsmeting wat betreft de gemiddelde registratietijd en controletijd van de benodigde patiëntengegevens. Het registratieproces duurt langer bij meer ernstig zieke patiënten, maar het aandeel van deze patiënten is ook kleiner. Het grootste deel van de tijdsinvestering wordt echter besteed aan het coderen van de gegevens bij opname en gedurende de eerste 24 uur van opname. Daarna vereist de dagelijkse registratie van nieuwe diagnoses of behandelingen heel weinig tijd. Evenzo zijn de gegevens die bij ontslag van de patiënt dienen ingevuld te worden minimaal. De integratie van administratieve en labo-gegevens bespaart ongeveer 50% van de coderingstijd. Vervolgens vormt de integratie van een PDMS een substantieel merkbaar voordeel, uiteraard afhankelijk van het aantal gelinkte modules.

Tabel 7-2. Gemiddelde tijdsinvestering voor het volledige verblijf van de patient.

	Manuele registratie	Linking ADT	Linking labo	Linking PDMS
Ambroise Paré - Mons			10	
AZ Delta - Roeselare	33			
Erasme - Bruxelles	30	20	15	5 - 10
Marie Curie - Charleroi	30	15	---	---
OLV - Aalst	20	15	10 – 15	---
UZ - Gent	25	20	15	1

C. Toekomstplannen

De 6 piloot-ziekenhuizen werden gevraagd naar hun intentie om het MICA-project al dan niet te continueren. Zowel het belang van een registratieproject met benchmarking alsook de kwaliteit en het gebruiksgemak van de Epimed software zijn argumenten voor een eventueel verderzetten van het project. Aan de andere kant twijfelen sommige centra wegens de nodige tijdsinvestering en vooral wegens de kostprijs van het gebruik van de software, en dit in een setting waarbij voor een dergelijk registratieproject externe financieringsstimuli ontbreken. Twee ziekenhuizen hebben al besloten om de software te blijven gebruiken en de registratie verder te zetten, dus ook zonder externe financiering. Andere ziekenhuizen houden hun beslissing in beraad in afwachting van het lokaal ter beschikking hebben van een PDMS en/of in afwachting van financiering door de overheid (FOD Volksgezondheid en/of het RIZIV).

Hoofdstuk 8. Evaluatie van de gegevens

- A. De voortgang van de registratie
- B. Rapportering
- C. De benchmarking

A. De voortgang van de registratie

Eerst werd eind 2016 een pre-pilootfase in het UZ Gent en het Erasmusziekenhuis opgestart. Hierbij werden slechts geregistreerd bij een beperkt gedeelte van de patiënten. Het doel was immers om primair de software te testen en om tevens te evalueren of het haalbaar is om in een realistische IZ omgeving alle gevraagde variabelen handmatig te registreren. De ervaring van deze pre-pilootfase was positief in die zin dat de software als intuïtief en gebruiksvriendelijk ervaren werd. De patiëntengegevens die tijdens deze voorbereidende pre-pilootfase waren verzameld, werden vervolgens uit de database verwijderd.

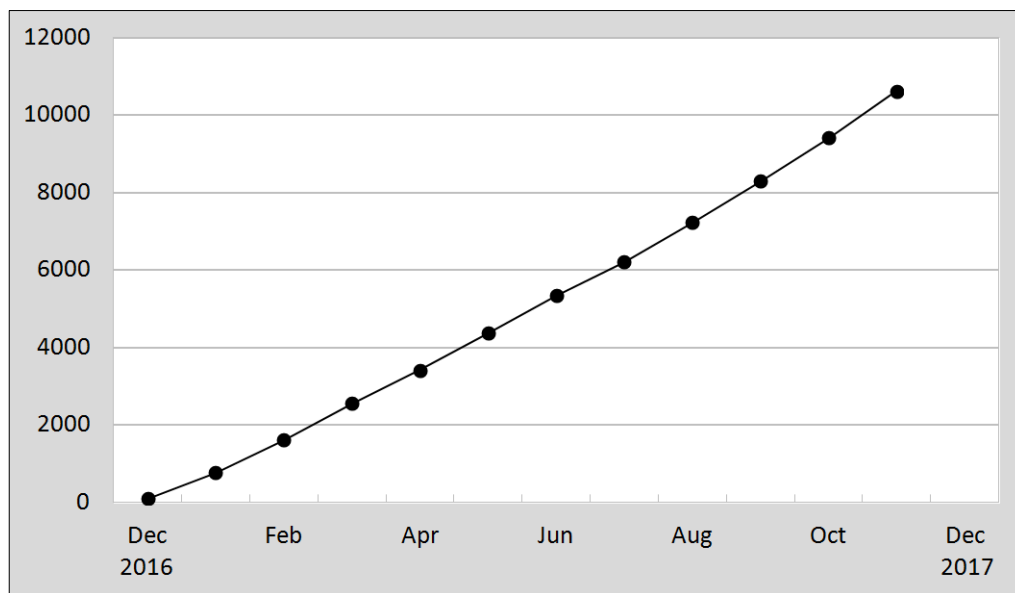
De echte pilootfase begon op 1 januari 2017 en werd beëindigd op 30 juni 2017. In sommige ziekenhuizen werd wat later gestart vanwege de vakantie in begin van het jaar (tot 8 januari), het congres van de SRLF (tot 13 januari) of wegens andere plaatselijke redenen. Sommige ziekenhuizen includeerden al hun IZ-bedden in het registratieproject terwijl in andere ziekenhuizen slechts bij een deel van IZ-bedden werd geregistreerd.

Tabel 8-1. Start van de registratie in de 6 pilootziekenhuizen

	Start	Aantal geïnccludeerde bedden	IZ bedden totaal
Marie Curie - Charleroi	1 januari 2017	32	32
UZ - Gent	9 januari 2017	18	46
OLV - Aalst	7 januari 2017	24	24
AZ Delta - Roeselare	9 januari 2017	30	37
Erasme - Bruxelles	16 januari 2017	30	30
Ambroise Paré - Mons	31 januari 2017	12	12

Op het eind van de pilootfase (30 juni 2017) waren er in totaal 5.228 patiënten geregistreerd. De 6 ziekenhuizen zetten de registratie echter verder na het beëindigen van de pilootfase. Het register bedroeg daarom eind december 11.800 patiënten.

Figuur 8-2. Progressie van de registratie tijdens de pilootfase.



B. Rapportering

Epimed Solutions biedt een grote variëteit aan vooraf gedefinieerde rapporten aan. Alle rapporten zijn op elk moment online beschikbaar. Rapporten zijn gemakkelijk toegankelijk en de meest frequent gebruikte rapporten kunnen met één enkele klik worden opgevraagd. Specifieke periodes of groepen van patiënten kunnen worden geselecteerd via een gebruiksvriendelijke interface. De reactietijd voor het opvragen van de rapporten is heel snel (maximaal enkele seconden). De opvraging van de gegevens voor het benchmarking rapport over een 1 jaar periode, waarbij een vergelijking wordt gemaakt van eigen data met die van alle andere ziekenhuizen, neemt bijvoorbeeld slechts 3 seconden in beslag.

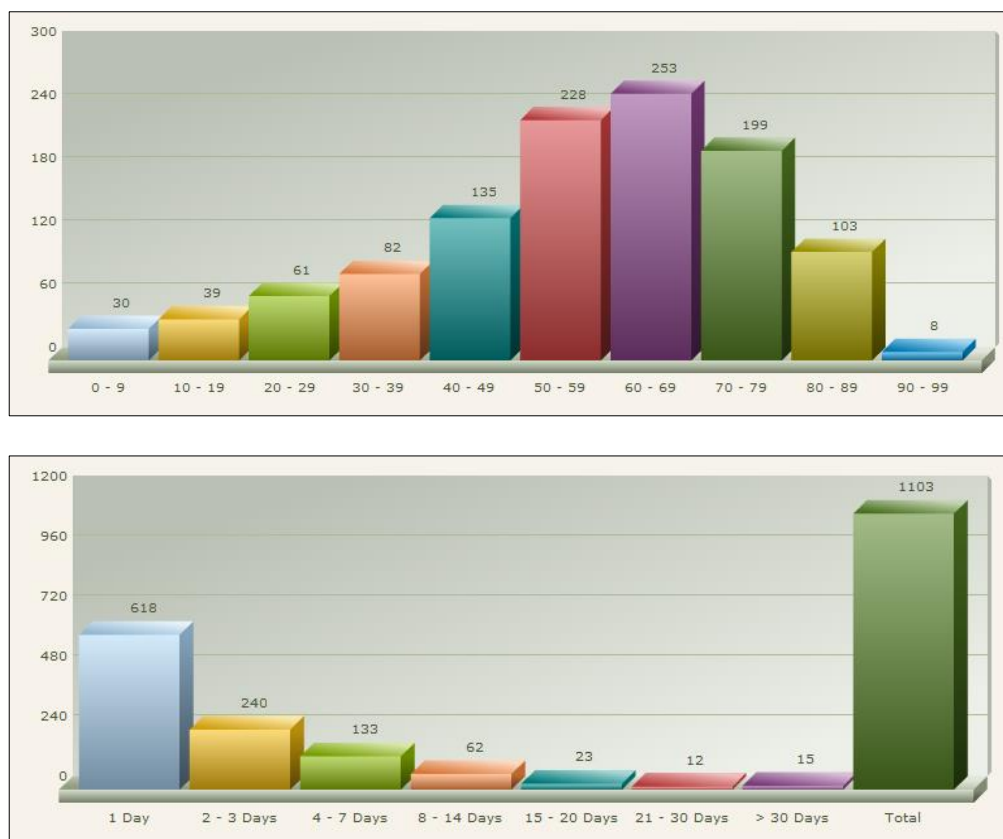
Er zijn eveneens rapporten in tabel beschikbaar. Voorbeelden zijn het tonen van het percentage gecodeerde variabelen (kwaliteitscontrole) en ook het aantal diagnoses of infecties over een bepaalde periode kunnen zo gevisualiseerd worden. Rapporten in tabelvorm kunnen eenvoudig worden geëxporteerd in xls-, doc- of pdf-formaat.

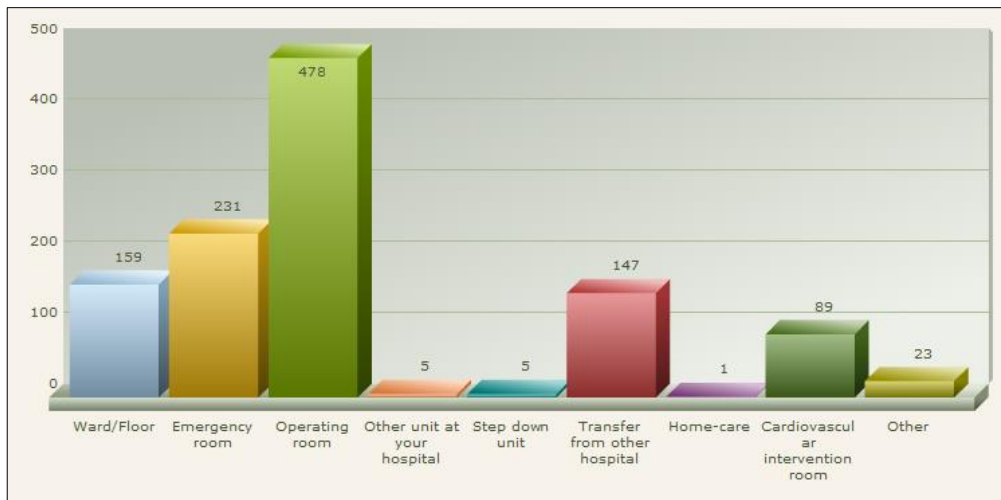
Figuur 8-3. Voorbeeld van een rapport (gedeeltelijk) in tabelvorm.

Table 02 - Main Diagnostic Categories according to the ICU Outcome		Alive		Dead	
		N	(%)	N	(%)
All Patients		980	89%	123	11%
Medical	Infection/sepsis	71	13%	20	4%
	Respiratory (excluding sepsis/infection)	53	10%	11	2%
	Circulatory shock (excluding sepsis)	36	7%	14	3%
	Neurological	110	21%	21	4%
	Renal	12	2%		0%
	Endocrine/metabolic	11	2%	2	0%
	Cardiopulmonary arrest	7	1%	25	5%
	Cardiovascular	26	5%	4	1%
	Liver, Biliary Tree and Pancreas	14	3%	4	1%
	Hematological	3	1%		0%
	Digestive	18	3%	2	0%
	Trauma - non-surgical	31	6%	4	1%

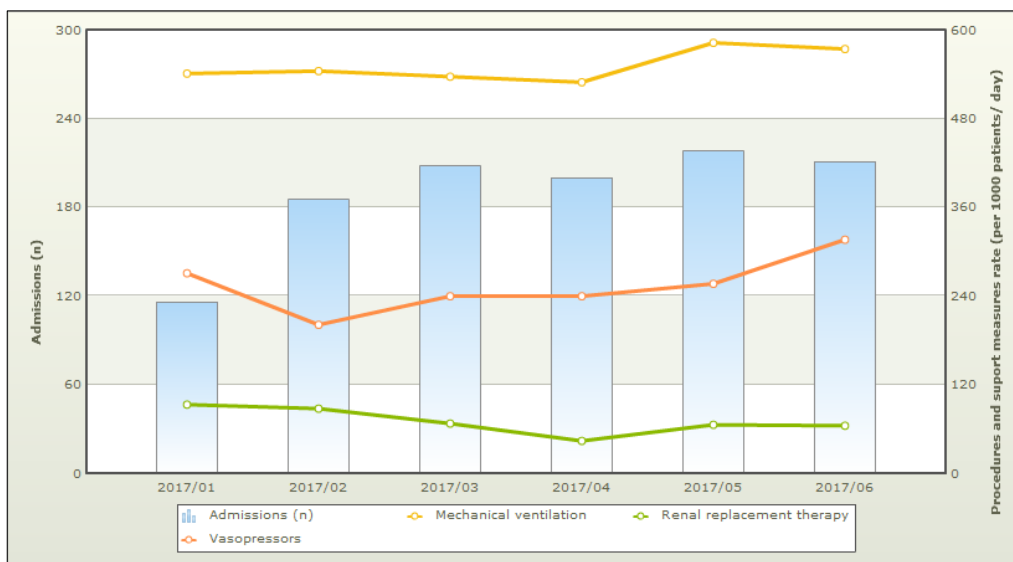
Grafische rapporten bevatten bijvoorbeeld het aantal opnames of infecties, de verblijfsduur, of de mortaliteit tijdens een gekozen periode. Ook combinaties van variabelen zijn mogelijk. De grafische afbeeldingen zijn interactief en kunnen aldus door de gebruiker worden aangepast. Afbeeldingen kunnen eenvoudig in png-, jpg- of pdf-formaat worden geëxporteerd.

Figuur 8-4. Voorbeeld van grafische rapporten (1 variabele).





Figuur 8-5. Voorbeeld van een grafisch rapport (meerdere variabelen).



De gecombineerde rapporten integreren maximaal tien tabel- en / of grafische elementen gegroepeerd rond hetzelfde thema. Er bestaan rapporten omtrent het type van opname en omtrent diagnoses en infecties. Grafieken zijn mogelijk die evoluties over de tijd (bv per maand weergegeven van de leeftijd, het type van opname, de IZ-verblijfsduur, de bedbezettingsgraad en het gebruik IZ-procedures (zoals bijv. mechanische ventilatie of dialyse)).

Figuur 8-6. Voorbeeld van een gecombineerd rapport (slechts een deel van het rapport wordt voorgesteld).



Tabel 8-7 en 8-8 geven een overzicht van beschikbare rapporten respectievelijk op ziekenhuisniveau als op unit niveau

Tabel 8-7. Overzicht van rapporten beschikbaar op ziekenhuisniveau.

Manager dashboard
Zorgprotocollen
Checklists (Observatie 7 items van "FASTHUG")
Incidenten - complicaties
Afgelopen 30 dagen*
Tabel rapporten
Patiëntenstroom
Infecties: algemene (8 tabellen) en nosocomiale (2 tabellen)*

* Meest relevante rapporten, oproepbaar met een enkele klik vanuit het overzichtsmenu.

Tabel 8-8. Overzicht van rapporten beschikbaar op unit niveau.

Benchmarking
Dashboard in geval van een ziekenhuis netwerk *
Dashboard van de eenheid
Performantie en gebruik van middelen (SMR et SRU)
Management tabellen
Algemeen overzicht *
Uitvoerend panel *

Infecties : hospitaal en nosocomiale *
Handhygiëne compliance
Checklists (Fasthug – sepsis guidelines)
Incidentmelding en registratie van complicaties
Afgelopen 30 dagen*
Rapporten in tabelvorm
Algemene indicatoren**
Belangrijkste indicatoren (11 tabellen)
Infecties : algemene en nosocomiale
Protocollen en checklists
Incidentmelding en registratie van complicaties
NAS (nursing activities score)
Grafische rapporten
Geconsolideerde gegevens (6 groepen, verschillende figuren)
Longitudinale gegevens (4 groepen, verschillende figuren)
Gegevensbeheer
Export : algemeen - opname - infecties - checklists - interventies
Data volledigheid *

* Meest relevante rapporten, oproepbaar met een enkele klik vanuit het overzichtsmenu.

**Deze bevat de indicatoren die verzameld worden voor de Braziliaanse nationale autoriteiten.

Zowat alle gegevens die in de MICA-gegevensbank zijn opgeslagen kunnen gemakkelijk worden opgevraagd. Naast de vele rapporten is de software ook uitgerust met een specifieke module die het mogelijk maakt om met één enkele klik de volledige gegevens van een groep patiënten naar een xls-bestand te exporteren. Deze selectieve exportcapaciteit is belangrijk in het kader van audit- of klinische onderzoeksprogramma's.

C. Benchmarking

De benchmarking mogelijkheden van de software module zijn indrukwekkend. Na definiëren van de te selecteren groep patiënten en de periode, kan met één enkele klik het benchmarking dashboard worden weergegeven. Het brengt alle variabelen en indicatoren samen die in de onderstaande tabellen worden gepresenteerd. In enkele seconden tijd kan een specifieke groep patiënten uit de eigen IZ-dienst worden vergeleken met vergelijkbare patiënten afkomstig uit alle andere MICA- (cfr figuur 8-9).

Tabel 8-9. Benchmarking : aantal opnames en ontslagen.

	Andere IZ diensten	Mijn IZ
Opnames en ontslagen		
Aanwezig bij aanvang van de periode	34	0
Opnames tijdens de periode	1947	509
Ontslagen tijdens de periode	1873	478
Aanwezig bij het beëindigen van de periode	108	31
Heropname op IZ	2.9 %	5.1 %
Heropname op IZ < 48 hr	0.6 %	0.8 %

Tabel 8-10. Benchmarking : beschrijving van patiënten.

	Andere IZ diensten	Mijn IZ
Demografie		
Man	60 %	56 %
Leeftijd (mean)	64 ± 18	56 ± 20
Types van opnames		
Electieve heekunde **	47 %	47 %
Dringende heekunde	40 %	39 %
Medisch	13 %	14 %

Tabel 8-11. Benchmarking : Meest frequente diagnoses.

	Mijn IZ
Meest frequente diagnoses	
CABG heekunde	38
Neurochirurgie - hersentumor	38
Neurovasculaire procedures - stenting	31
Aortic valve replacement heekunde	14
Lever transplantie	12
Hemorrhagische shock	11
Intracerebrale bloeding	10
Community-acquired pneumonie	10
Trauma - hersenletsel	10
Severe sepsis, septic shock	9
Meest frequente secundaire diagnoses	
Acute kidney injury	62
Severe sepsis, septic shock	21

Coma, stupor	20
Epilepsie	14
Hemorrhagische shock	13
Cardiogene shock	13
Nosocomiale pneumonie	12
Supraventricular tachyarrythmias	11
CABG heekunde	11
Tracheostomie	10

Tabel 8-12. Benchmarking : behandelingen op IZ

	Andere IZ diensten	Mijn IZ
Intensieve Zorg therapieën		
Non-invasieve ventilatie	4 %	5 %
Mechanische ventilatie	43 %	37 %
Tracheotomie	1.5 %	2.2 %
Minimaal invasieve hemodynamische monitoring	8 %	5 %
Vasopressoren therapie	14 %	14 %
Dialyse	4 %	3 %

Tabel 8-13. Benchmarking : ontslag van Intensieve Zorg.

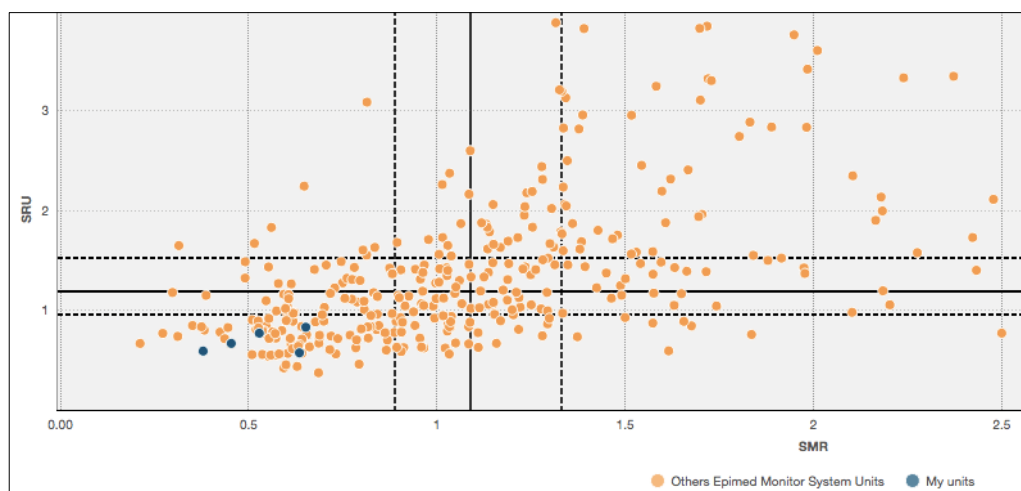
	Andere IZ diensten	Mijn IZ
Status bij ontslag van IZ		
N	1873	478
Overlevend	90 %	88 %
Overleden	10 %	12 %
Ligduur (mean)	4.2	3.3
Ligduur (mediaan)	2	1
LOS 1 dag	38 %	56 %
LOS 2 - 3 dagen	30 %	21 %
LOS 4 - 7 dagen	18 %	13 %
LOS 8 - 14 dagen	8 %	5 %
LOS 15 - 20 dagen	3 %	3 %
LOS 21 - 30 dagen	1 %	1 %
LOS > 30 dagen	1 %	1 %

Tabel 8-14. Benchmarking: ontslag van het ziekenhuis.

	Andere IZ diensten	Mijn IZ
Status bij ontslag van ziekenhuis		
N	1434	371
Overlevend	84 %	84 %
Overleden	16 %	16 %
Ligduur (mean)	14.8	11.6
Ligduur (mediaan)	10	8
SAPS 3 score (mean)	47.2	44.8
Expected mortality (SAPS 3)	21 %	20 %
Standardized mortality ratio (SMR)	0.78	0.79

De resultaten van de benchmarking kunnen ook worden gepresenteerd als een intuïtieve tweedimensionale grafiek. De ernst ziekte van de patiënt bij opname in de Intensieve Zorg wordt hierbij bepaald aan de hand van de SAPS 3-score. De X-as toont de SMR (gestandaardiseerde mortaliteitsratio). Dit is de verhouding tussen het waargenomen aantal sterfgevallen en het verwachte aantal sterfgevallen (op basis van de SAPS 3-score) in het ziekenhuis. De Y-as toont het gestandaardiseerde gebruik van middelen (SRU: standardised resource use). Dit is de verhouding tussen het geobserveerde aantal en het verwachte aantal (op basis van de SAPS 3-score) IZ-verblijfsdagen.

Figure 8-15. Voorbeeld van een SMR en SRU verdeling in een groot aantal Intensieve Zorg diensten. (Salluh et al. Understanding ICU benchmarking. Intens Care Med 2017; 43: 1703).

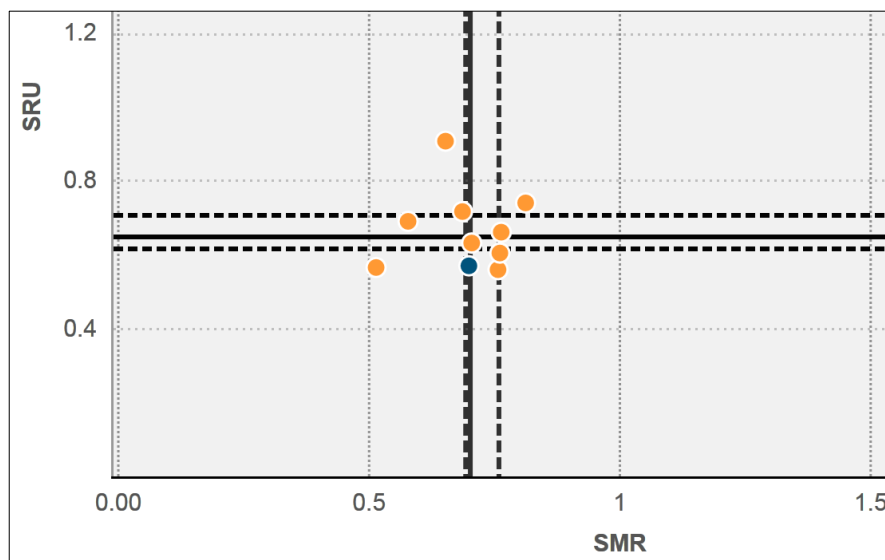


Elk punt in de grafiek komt overeen met een specifieke IZ-afdeling. Afdelingen van het eigen ziekenhuis worden geïdentificeerd door een blauwe stip en de IZ-afdelingen van andere ziekenhuizen door een oranje punt. De beste resultaten zijn links onder (lagere mortaliteit gecombineerd met een korter verblijf). Alle combinaties zijn mogelijk en zeer eenvoudig visueel te interpreteren. De grafiek toont een zeer hoge heterogeniteit van eenheden, zowel in termen van SMR als SRU.

De ernst van ziekte van de patiënt bij opname wordt hier gemeten volgens de SAPS score 3. De verwachte sterfte wordt hieruit berekend score op basis van de referentie algemene vergelijking (Standard Equation). De berekening kan worden gebaseerd op de Europese vergelijking of, indien een voldoende aantal Belgische afdelingen deelnemen aan het programma, op basis van een specifieke vergelijking in België, die jaarlijks kan worden geüpdate.

De SRU wordt meestal gebaseerd op de IZ-verblijfsduur, daar dit een belangrijke determinant is van de hoeveelheid ingezette middelen. De verblijfsduur is immers eenvoudig te kwantificeren en altijd beschikbaar.

Figuur 8-16. Voorbeeld van een SMR –SRU distributie tijdens de pilootfase (3 maanden).



Figuur 8-16 toont de resultaten van de 6 piloot ziekenhuizen tijdens het eerste kwartaal van 2017. De resultaten zijn zeer goed (globale SMR 0,70, globale SRU 0,68) en zeer homogeen. Hier zijn meerdere verklaringen voor. Aan de ene kant is de referentievergelijking (Standard Equation) reeds vele jaren geleden opgesteld en is ondertussen de kwaliteit van de zorg in de loop van de jaren verbeterd. Aan de andere kant zijn de resultaten voor West-Europa over het algemeen beter dan die van andere continenten. De correctie voor deze twee factoren zou resulteren in aanzienlijk hogere SMR's en SRU's. Bovendien is het mogelijk dat de ziekenhuizen die zich vrijwillig aanmeldden voor deze pilootstudie mogelijks meer geïnteresseerd in het streven naar kwaliteit. Ten slotte illustreert de grafiek het belang van benchmarking. Als elk ziekenhuis de resultaten alleen zijn eigen resultaat zou zien, dan zal ieder ziekenhuis concluderen dat de eigen kwaliteit van zorg uitstekend is en geen extra

inspanning rechtvaardigt. De benchmarking toont echter aan dat bij bepaalde ziekenhuizen de kwaliteit van zorg of efficiëntie van zorg onder het gemiddelde ligt en aanzienlijk kan worden verbeterd.

Hoofdstuk 9. Monitoring van het project en presentatie van de resultaten

A. Vergaderingen en verslagen

B. Presentatie van de inhoud en de resultaten van het project

A. Vergaderingen en verslagen

In overeenstemming met de voorwaarden van het contract hebben de MICA-projectleiders op regelmatige basis verslag uitgebracht aan de begeleidingscommissie. De meest relevante presentaties werden in de bijlage – deel 1 toegevoegd. De verslagen van de vergaderingen worden toegevoegd in de bijlage - deel 2) en deze bijlage – deel 2 is enkel voor de begeleidingscommissie beschikbaar.

- Vergadering van 16.06.14 : bijlage A1
 - bijlage B1 (MICA-20140616-KC-national-registries)
- Vergadering van 13.10.14 : bijlage A2
- Vergadering van 23.03.15 : bijlage A3
 - bijlage B2 (MICA-20150323-KC-MZG-Ghent)
 - bijlage B3 (MICA-20150323-SB-RHM-Brussels)
- Vergadering van 12.10.15 : bijlage A4
 - bijlage B4 (MICA-20151012-KC-national-registries)
 - bijlage B5 (MICA-20151012-JD-Belgian-database)
- Vergadering van 01.02.16 : bijlage A5
 - bijlage B6 (MICA-20160201-JD-implementation)
 - bijlage B7 (MICA-20160201-KC-Healthdata)
- Vergadering van 11.04.16 : bijlage A6
- Vergadering van 03.05.16 : bijlage A7
 - Bijlage C (expert meeting van 03.05.16)
- Vergadering van 20.02.17 : bijlage A8
- Vergadering van 16.10.17 : bijlage A9

Over het verloop van het MICA-project werd ook regelmatig aan het College Intensieve Zorg gerapporteerd en dit zowel mondeling op de maandelijkse vergaderingen als schriftelijk in het jaarlijks rapport.

Vergadering van 29.01.16 : bijlage A10 : bilan 2015

Vergadering van 09.01.17 : bijlage A11 : bilan 2016

Vergadering van 20.12.17 : bijlage A12 : bilan 2017

B. Presentatie van de inhoud en de resultaten van het project

Experts meeting : Quality improvement using national registries

Op 03.05.2016 te Brussel

Het doel van deze meeting was een overzicht te geven van verschillende reeds bestaande nationale projecten, die voor hun kwaliteit en jarenlange ervaring gerenommeerd zijn. Deze nationale projecten werden aan het aanwezige publiek voorgesteld door één van hun respectievelijke oprichters. De bijeenkomst was gericht naar leden van de begeleidingscommissie en het College voor Intensieve Zorg, en aan deelnemende artsen en verpleegkundigen uit de 6 piloot-ziekenhuizen. Het gedetailleerde programma wordt op het eind van dit hoofdstuk opgenomen. De beschikbare PowerPoint presentaties zijn opgenomen in de bijlagen. Verdere informatie omtrent deze buitenlandse projecten is toegankelijk via de links:

Pays	Organisation	Site web
Italië	GiViTi	http://www.giviti.marionegri.it/
Nederland	NICE	https://www.stichting-nice.nl/
Verenigd Koninkrijk	ICNARC	https://www.icnarc.org/
Brazilië	Epimed	http://www.epimedsolutions.com/en/

SIZ pop-up meeting : A Belgian ICU registry for quality improvement

Op 31.01.2017 te Brussel

De Belgian Society of Intensive Care (SIZ) organiseert elk jaar een nationale vergadering en tevens één of twee gespecialiseerde vergaderingen gewijd. In de SIZ-vergadering van januari 2017 werd het MICA-project aan de IZ-leden voorgesteld met inbegrip van het belang van benchmarking. Het gedetailleerde programma wordt op het eind van dit hoofdstuk opgenomen. De beschikbare PowerPoint presentaties zijn opgenomen in de bijlagen.

Op deze vergadering waren ongeveer 40 Belgische intensivisten aanwezig. Tijdens deze vergadering werd interactief gediscussieerd over hoe best gegevens te analyseren. Ook de kostprijs van het project en de nood aan externe financiering door de overheid was een belangrijk discussiepunt.

National meeting : Quality improvement and benchmarking in Belgian ICUs

Op 01.12.2017 te Brussel

In overeenstemming met de oorspronkelijke doelstellingen werd een vergadering georganiseerd om alle belanghebbenden te informeren over de evolutie en de resultaten van het pilootproject. Twee

internationale experts op het gebied van benchmarking op de Intensieve Zorg zijn eveneens uitgenodigd, alsook alle Belgische artsen Intensieve Zorg. Het gedetailleerde programma wordt aan het eind van het hoofdstuk gepresenteerd. De beschikbare presentaties zijn opgenomen in de bijlagen.

Expert meeting: the start-up of a Belgian Intensive Care Unit Registration.

Program 1: May 3rd 2016, 10:30 -12 hrs,

Place: Room Permeke B, Federal Government (FOD), Place Victor Hortaplein 40, 1060 Brussel/Bruxelles

10:30 Overview of the Epimed solution (Brazil)
Dr. Jorge Salluh

11:15 Discussion

12:00 Pause with sandwiches and beverages.

Program 2: May 3rd 2016, 13:00 -17:00 hrs,

Place: Room Permeke B, Federal Government (FOD), Place Victor Hortaplein 40, 1060 Brussel/Bruxelles

13:00 The Belgian situation
Dr. Kirsten Colpaert

13:20 Quality improvement using national registries: Brazil (Epimed)
Dr. Jorge Salluh

14:05 Quality improvement using national registries: Italy (GIVITI)
Dr. Guido Bertolini

15:50 Quality improvement using national registries: The Netherlands (NICE)
Dr. Dave Dongelmans

15:35 Quality improvement using national registries: UK (ICNARC)
Dr. Kathy Rowan

16:20 Discussion

17:00 End of the meeting.

The meeting will be followed by dinner at 18:30



**BELGIAN SOCIETY
OF INTENSIVE CARE
MEDECINE**

SIZ Pop-Up Symposium: A Belgian ICU Registry for Quality Improvement.

Tuesday 31/01/2017 14h00-18h00

Hilton Grand Place, Brussels

Meeting chairs: Johan Decruyenaere and Xavier Wittebole

14.00-14.10	Introduction	Johan Decruyenaere UZ Gent
Part 1		
14.10-14.30	Overview of existing national ICU registry initiatives for quality improvement	Kirsten Colpaert Gent - SIZ board
14.30-14.50	Data collection in the ICU: why do (did) we fail?	Walter Swinnen Dendermonde
14.50-15.00	<i>Discussion</i>	
15.00-15.20	Development of the MICA project 	Serge Brimioulle Brussels
15.20-15.40	From data collection to quality improvement	Dave Dongelmans NICE Netherlands
15.40-16.00	Expectations of a new system	Patrick Biston Charleroi – SIZ board
16.00-16.30 Break		
Part 2: Panel and audience discussion		
16.30-17.30	- How do we organize this in Belgium? - How to collect the data? - Who will pay for it? - Who owns the data? - What about research?	Moderators: Johan Decruyenaere Gent Xavier Wittebole Brussels – SIZ president-elect

Registration information

Registration fee: SIZ-members: 30 EUR – non-SIZ members: 60 EUR



Quality improvement and benchmarking in Belgian ICUs

The MICA (Monitoring Intensive Care Activities) project

December 1st, 2017 - Hilton Grand Place, Brussels

Session 1 : Moderator: Prof. Johan Decruyenaere

14.00 - 14.05 : Introduction (Prof. Johan Decruyenaere)

14.05 - 14.25 : View of the Ministry of Health (Dr Margareta Haelterman)

14.25 - 14.50 : ICU quality and the need for benchmarking (Dr. Jorge Salluh - Brazil)

14.50 - 15.15 : Benchmarking in the Netherlands (Prof. Nicolette de Keizer - NICE)

15.15 - 15.40 : MICA : the pilot phase of MICA (Prof. Serge Brimiouille)

15.40 - 16.00 : Coffee break

Session 2 : Prof. Johan Decruyenaere

16.00 - 16.15 : MICA online demo : use of the software (Dr. Patrick Biston)

16.15 - 16.30 : MICA online demo : the reporting tools (Dr. Koen De Decker)

16.30 - 17.00 : MICA : Presentation of the final report of the pilot project,
Conclusions and recommendations for the future
(Prof. Kirsten Colpaert)

17.00 - 18.00 : Discussion

18.00 - 19.00 : Reception

Accreditation points for ethics and economy are requested.

Hoofdstuk 10. Vragen en toekomstperspectieven

- A. Compatibiliteit met het eHealth programma
- B. De eindconclusie van het pilootproject
- C. Naar een nationale benchmarking

A. Compatibiliteit met het eHealth programma

Van bij de aanvang van het pilootproject was het duidelijk dat rekening diende gehouden te worden met de aanwezigheid van een elektronisch patiëntendossier (EPD) en de ontwikkelingen van het eHealth programma. In de praktijk betekent dit dat er uitwisseling van data dient te gebeuren tussen zowel MICA en het EPD, en anderzijds tussen MICA en het platform van Healthdata.be.

Wat betreft de linking tussen MICA en het EPD betreft dit vooral de uitwisseling van diagnoses en procedures. Inhoudelijk hebben de MICA-ontwikkelaars een uitgebreide ervaring met het in kaart brengen van bestaande diagnoselijsten die eveneens in MICA worden gebruikt. Het gebruik van SNOMED-codes (aanbevolen door eHealth) is in theorie mogelijk. Uiterst specifieke codes kunnen uiteraard worden vervangen door meer "algemene" codes die in MICA aanwezig zijn, waarbij de oorspronkelijke code kan worden opgeslagen en indien nodig kan verzonden worden naar het EPD of andere software applicaties.

Vanuit technisch oogpunt heeft de MICA software er steeds rekening mee gehouden dat gegevens in twee richtingen kunnen worden uitgewisseld tussen MICA en externe applicaties. Er dient opgemerkt te worden dat vele ziekenhuizen nog niet beschikten over een EPD bij de aanvang van het pilootproject. Sindsdien is er absoluut vooruitgang geboekt, vooral sinds de aanmoediging van de FOD om ziekenhuisdata maximaal te digitaliseren tegen het einde van 2017.

Wat betreft de communicatie tussen de MICA software en Healthdata.be, is de vraag in de praktijk nog niet gesteld. Sinds 2014 zijn de middelen van Healthdata.be namelijk volledig gewijd aan het opnieuw formatteren en integreren van bestaande nationale databanken. Healthdata.be beschikt momenteel niet over de personele, computer- of financiële middelen die nodig zijn om nationale gegevens over Intensieve Zorg te verzamelen en te integreren. Als gevolg daarvan is dit onderdeel van het MICA project opgeschort. Zodra de autoriteiten de aard en het computerformaat van de gegevens die ze willen verzamelen hebben gedefinieerd, kan de MICA-software worden aangepast om automatisch deze vereiste gegevens in de gewenste format te verzamelen en deze aan te leveren. De medewerkers van Epimed werden vanaf het begin van het proefproject op de hoogte gebracht van deze specifieke beperking en hebben formeel toegezegd om aan deze nationale normen te voldoen zodra deze worden vastgesteld. In de praktijk zal een uitwisseling van MICA-data met Healthdata.be echter moeilijk zijn door het feit dat de patiënten in het MICA-register geanonimiseerd zijn.

B. De eindconclusie van het pilootproject

De projectcoördinatoren en de begeleidingscommissie besluiten dat dit FOD proefproject succesvol verlopen is en kan afgesloten. De eindconclusies zijn:

- het verzamelen van medische gegevens om de kwaliteit van zorg te beoordelen is mogelijk
- benchmarking met als doel het vergelijken en optimaliseren van kwaliteit van zorg is mogelijk
- de relevante diagnoses, variabelen en indicatoren zijn geïdentificeerd
- de software is uiterst efficiënt en gebruikersvriendelijk
- de software biedt indrukwekkende rapportage- en benchmarkingmogelijkheden
- de software is met succes geïmplementeerd in alle geteste ziekenhuizen
- de software kan de gegevens van alle Belgische ziekenhuizen ondersteunen
- meer dan 10.000 verblijven zijn reeds beschikbaar voor een voorlopige analyse
- de Belgische Intensieve Zorg gemeenschap is op de hoogte gebracht van de resultaten van het project
- een uitgebreid eindverslag wordt ter beschikking gesteld van het begeleidingscomité
- de aanvankelijke looptijd en budgetbeperkingen zijn volledig gerespecteerd.

Een laatste vergadering van het begeleidingscomité zal begin 2018 worden gepland om het eindverslag goed te keuren en formeel een einde te maken aan de proeffase van het project.

Voortzetting van het MICA project

Vijf van de zes pilootziekenhuizen besloten om het verzamelen en analyseren van gegevens als onderdeel van het MICA-project verder te zetten. Eén ziekenhuis gaat voorlopig niet door met het project omwille van niet-haalbare financiering en een ander ziekenhuis met volledig manuele registratie omwille van een te grote tijdsinvestering. In de loop van 2017 zijn er echter wel verschillende nieuwe ziekenhuizen die zich bij het MICA hebben aangesloten. Deze ziekenhuizen zijn allemaal van plan om door te gaan met het verzamelen van gegevens in 2018. Nog andere ziekenhuizen hebben interesse getoond in het project maar wachten een eventuele (partiële) financiering van de overheid. Op dit ogenblik dragen alle participerende ziekenhuizen zelf alle kosten met betrekking tot het gebruik van de software en de tijdsinvestering voor manuele registratie.

Het is de intentie om een "MICA Users Group" te creëren die de huidige deelnemers bij elkaar brengt en openstaat voor alle toekomstige deelnemers. Bij een toenemend aantal leden zal deze MICA Users Group zelf beslissen op welke manier het project het best kan worden beheerd. In het belang van transparantie en communicatie zou het ook wenselijk zijn dat leden van het College van Intensieve Zorg en de Belgische Society Intensive Care (SIZ) de vergaderingen van de consortium als waarnemer kunnen bijwonen. De Mica Users Group zal dus intensivisten samenbrengen die actief data verzamelen en actief onderling benchmarkinguitvoeren met als doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg van de IZ-patiënt. Deze groep zal daardoor in staat zijn om als gesprekspartner constructieve voorstellen te doen en te verdedigen in overleg met de andere stake-holders zoals de

FOD gezondheidszorg, het College Intensieve Zorg, het RIZIV, en eventueel ook specialisten van andere disciplines en ziekenhuisdirecties.

Financiering van het project

De kostprijs voor het gebruik van de MICA-software bedraagt € 3 per bed per dag. In België worden kortingen toegekend in verhouding tot het aantal bedden in de dienst.

Dit bedrag omvat:

- software die toegankelijk is vanaf elke computer, tablet of smartphone die verbonden is met internet
- toegang tot alle functionaliteiten van de module "intensive care - volwassenen"
- automatische extractie van gegevens die reeds beschikbaar zijn in het ziekenhuis of de dienst
- een intuïtieve en gebruikersvriendelijke interface voor het handmatig coderen van gegevens
- uitgebreide rapportagefuncties, online en in real-time
- uitgebreide benchmarking-functies, online en in real-time
- de conversie en export van gegevens naar de (toekomstige) nationale database
- gebruikerstrainingen, bij het opstarten en op aanvraag
- een handleiding in het Engels, Frans of Nederlands
- toegang tot een hotline in het Engels, Frans of Nederlands
- de onmiddellijke en automatische beschikbaarheid van alle updates
- de jaarlijkse organisatie van een nationale bijeenkomst waarin alle gebruikers samenkomen

Het bedrag van 3 Euro per bed per dag wordt door sommige intensivisten als hoog ervaren. Eén andere firma levert immers registratie software voor IZ-patiënten voor een substantieel lager bedrag. Deze software ontbreekt echter een centrale database en dus ook elke mogelijkheid tot benchmarking. Precies deze functionaliteiten zijn echter de meest complexe en de duurste om te ontwikkelen en te onderhouden. Het staat vast dat de ontwikkeling van deze extra functionaliteiten enkele jaren in beslag zouden nemen en dat de gebruikerstarieven doordoor aanzienlijk zouden stijgen. Andere intensivisten zijn van mening dat benchmarking niet veel invloed heeft op de kwaliteit van zorg en daarom de kosten niet rechtvaardigt.

Andere intensivisten vinden het bedrag redelijk, zeker gezien de gesofisticeerde functionaliteiten. Ze wijzen erop dat de in het MICA project gebruikte software momenteel de enige is die de bestaande ziekenhuis EPDs perfect aanvult met de vereisten van de IZ-afdeling, die volledig online is en die in real-time benchmarking van hoge kwaliteit aanbiedt. Het is algemeen aanvaard dat een IZ-verblijf op 1500 tot 3000 € per dag kost (rekening houdend met de onderzoeken uitgevoerd in andere diensten en kosten in verband met apparatuur en gebouwen). Het aanwenden van 2 % van deze uitgave om het globale budget optimaal te beheren, lijkt billijk. Bovendien is dit bedrag van € 3 per bed per dag afkomstig van een bedrijf waarvan het bedrijfsmodel zijn effectiviteit en duurzaamheid heeft bewezen, en is de kans dat deze som in de toekomst snel wordt aangepast weinig waarschijnlijk. (die laatste zin begrijp is niet)

Het blijft echter een feit dat participatie in het MICA project een aanzienlijke jaarlijkse kost vraagt en dat ziekenhuismanagers – in tijden van continue besparing – mogelijks weinig geneigd zijn om hierin te investeren. Indien de autoriteiten kwaliteitsverbetering via registratie met benchmarking project nuttig vinden ter evaluatie en verbetering van de kwaliteit van Intensieve Zorg op nationaal niveau, lijkt het wenselijk om de deelnemende ziekenhuizen hierin financieel te ondersteunen.

Eigendom van de gegevens

Een relevante vraag blijft wie eigenaar is van de MICA-gegevens: het ziekenhuis of het MICA-consortium. Het is de mening van de MICA-oprichters dat de gegevens eigendom blijven van het ziekenhuis, vertegenwoordigd door het hoofd van de Intensieve Zorg afdeling. Individuele gegevens kunnen niet aan anderen worden doorgegeven. De geaggregeerde gegevens zijn alleen beschikbaar voor benchmarking (zonder de dienst te identificeren binnen de deelnemende centra van MICA. Als een ziekenhuis besluit om te stoppen met deelname aan het MICA project, ontvangt het een kopie van alle gegevens in xls-formaat en kan het kiezen uit 3 opties: 1/ de "actieve" gegevens blijven aanwezig in de database; 2/ de gegevens worden op "inactief" geplaatst. Dit kan ook tijdelijk zijn, waarbij deze worden gereactiveerd zodra het ziekenhuis opnieuw beslist deel te nemen aan de benchmarking; 3/ de gegevens worden permanent verwijderd. Al deze elementen kunnen worden vermeld in het contract tussen het ziekenhuis en Epimed. Opgemerkt dient te worden dat ziekenhuizen hun contract ondertekenen met Epimed Solutions Belgium, een Belgische onderneming onderworpen aan de Belgische wetgeving.

Ziekenhuizen kunnen beslissen om hun gegevens uit te wisselen of te verzamelen als onderdeel van een onderzoeksprogramma. Daarbij dienen ze een schriftelijke overeenkomst te tekenen waarbij wordt vooropgesteld op welke manier deze gegevens zullen worden gedeeld, en deze afspraak zal aan Epimed worden medegedeeld. Verder kunnen deelnemende ziekenhuizen een overeenstemming opstellen betreffende de verschillende opties voor het delen van gegevens in projecten voor kwaliteitsaudit of in klinische onderzoeksprogramma's. Er moet echter rekening mee gehouden worden dat het hergebruiken van gegevens buiten het initiële project (evaluatie en verbetering van de kwaliteit van zorg) en voor publicatie, vooraf moet worden voorgelegd aan een commissie van ethiek.

C. Naar een nationale benchmarking

De opstart van een nationaal project ter evaluatie en verbetering van de kwaliteit van Intensieve Zorg in België roept volgende vragen op:

- Op welke manier kunnen intensivisten en ziekenhuismanagers worden overtuigd om deel te nemen?
- Op welke manier kunnen de resultaten worden gebruikt om de kwaliteit van zorg te verbeteren?
- Hoe zal het project worden gefinancierd?

Aanmoedigen tot deelname

Budgettaire redenen zijn een belangrijke oorzaak van terughoudendheid van intensivisten en ziekenhuismanagers om in deel te nemen aan het project. Nochtans krijgen participerende diensten een belangrijke “return on investment (ROI)” in de vorm van een zeer goed inzicht in de activiteiten van de eigen dienst. Dit is ook voor de directie van de betrokken hospitalen zeer relevant gezien de intensieve zorg activiteit voor de ziekenhuizen zelf veel geld kost. Daarenboven krijgen de participerende diensten een zeer goed inzicht wat betreft hun kwaliteit en performantie t.o.v. andere ziekenhuizen (benchmarking). Beide inzichten kunnen tot belangrijke kwaliteitsverbeteringen en efficiëntieverhoging leiden.

Ziekenhuizen moeten ook rekening houden met de kans dat autoriteiten in de nabije toekomst een nationaal Intensieve Zorg registratieproject zou kunnen opstarten. Deelnemers aan het MICA-project zijn in dat geval reeds goed voorbereid: zonder extra kosten kunnen de vereiste gegevens automatisch uit de database worden geëxporteerd en met een enkele klik naar het nationale registratiesysteem worden verzonden. Andere ziekenhuizen zullen ofwel een programma moeten ontwikkelen om de vereiste gegevens te verzamelen en deze naar het nationale systeem te verzenden, of een andere bestaande software gebruiken die zijn doeltreffendheid en gebruikersvriendelijkheid heeft bewezen. Beide gevallen kunnen uiteraard extra kosten met zich meebrengen.

Andere redenen voor terughoudendheid, vnl. van de artsen, betreffen het extra administratieve werk, het gebrek aan interesse in benchmarking of de angst voor 'slechte' resultaten en eventuele financiële sancties. Als antwoord op het extra werk is daarom gekozen voor een krachtige, snelle en gebruikersvriendelijke software met real-time beschikbare resultaten. Desinteresse in evaluatie is moeilijker te weerleggen omdat het vaak een gebrek aan zelfkritiek of een geloof in het eigen goed functioneren weerspiegelt. Dit is natuurlijk dikwijls niet terecht omdat per definitie 50% van de diensten slechter dan gemiddelde zal scoren. De angst voor deze bevinding is vaak aanwezig, maar wordt vaak gecamoufleerd achter andere argumenten. Deze angst kan ook leiden tot pogingen om de gegevens te "verfraaien" (massage van de data) in plaats van inspanningen om de procedures te optimaliseren en de kwaliteit van de zorg echt te verbeteren. Om deze terughoudendheid te beperken, stellen we het volgende voor:

- Het financieel stimuleren van participatie in het benchmarking programma
- Het besteden van bijzondere aandacht aan de kwaliteit van de aangeleverde en aan de benchmarking analyses
- Het toevertrouwen van de analyse van de resultaten aan de intensivisten zelf in plaats van aan overheidsorganen

Het verbeteren van de kwaliteit van zorg

Het uiteindelijke doel van het project is niet alleen om gegevens te verzamelen en te vergelijken, maar om deze te gebruiken om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Merk echter op dat het eenvoudig observeren en evalueren van een proces al de neiging heeft om de prestaties te verbeteren (Hawthorne-effect). Het communiceren van de resultaten versterkt deze trend van verbetering nog verder, vooral wanneer de dienst in staat is om zorgprocessen te veranderen. Op een meer ingrijpende manier kunnen de resultaten worden gebruikt om te proberen het gedrag van "slechte studenten" te veranderen. Beperkingen of op strafpunten gebaseerde (negatieve) benaderingen zijn vaak inefficiënt gebleken. Positieve benaderingen zijn effectiever, zoals bijvoorbeeld in Nederland door de NICE Foundation: identificeer gebieden waar de praktijk de uitkomst beïnvloedt (mechanische ventilatie, sedatie, voeding, antibioticatherapie, etc.), identificeer "goede studenten" in het veld, vraag hen om praktische aanbevelingen te ontwikkelen en ze aan de gemeenschap te presenteren, en vervolgens "slechte studenten" te helpen deze aanbevelingen uit te voeren, bijvoorbeeld door hen een bezoek van een "facilitator" aan te bieden die hen zal helpen slechte gewoonten te identificeren en te wijzigen. Een snelle feedback, met bevestiging van de toepassing van de aanbevelingen en hun effect op de resultaten, is uiteraard aan te bevelen. Veel intensivisten maken zich echter zorgen over het feit dat hun praktijken zullen worden beoordeeld door instanties die zij overdreven administratief achten (de FOD Volksgezondheid, het RIZIV, enz.) En dit met als enige uiteindelijke doel besparingen te realiseren. Om deze terughoudendheid te beperken en deelname aan het project te stimuleren, zou de keuze voor een medische autoriteit die zich specifiek richt op de kwaliteit van zorg zeker als een positief signaal worden gezien.

Het verzekeren van de financiering

De deelname aan een systeem voor gegevensverzameling en benchmarking gaat uiteraard gepaard met kosten, waaronder softwarekosten en personeelskosten voor invoer van de data. Alle deelnemende ziekenhuizen hopen op financiering en veel geïnteresseerde ziekenhuizen wachten daarom op een beslissing tot toetreding tot MICA tot een beslissing hieromtrent is genomen door de overheid. Niet-geïnteresseerde ziekenhuizen benoemen natuurlijk ook het gebrek aan financiering als een belangrijke barrière voor deelname. Een vorm van financiering door de overheid lijkt daarom essentieel als de wil bestaat om de participatie van de ziekenhuizen te generaliseren.

Er zijn verschillende formules met betrekking tot financiering mogelijk:

- financiering voor deelname aan het benchmarkingprogramma
- financiering voor datatransmissie (minimale of uitgebreide dataset)

Mogelijkheden van financiering kunnen een vast bedrag zijn per ziekenhuis al dan niet op basis van het aantal IZ-bedden of een specifiek bedrag per opname op de dienst Intensieve Zorg.

Hoofdstuk 11. Conclusie

Het doel van dit pilootproject was het opzetten en evalueren van een algemeen systeem voor gegevensverzameling en benchmarking in België om de kwaliteit van de zorg op Intensieve Zorg afdelingen te evalueren en te verbeteren. De verschillende concrete vooropgestelde vragen waren:

- evalueer het registratiesysteem dat momenteel in België wordt gebruikt
- identificeer en evalueer bestaande registratiesystemen in het buitenland
- lijst van de relevante diagnostiek en behandelingen op de intensive care
- stel de lijst van te verzamelen gegevens en kwaliteitsindicatoren vast
- een proces voor het registreren van gegevens ontwikkelen of kiezen
- implementeer dit systeem in een reeks pilot-ziekenhuizen
- evaluatie van de werking van dit registratiesysteem
- rapporteer de resultaten aan de Belgische ICU-gemeenschap
- identificeren van openstaande kwesties en vooruitzichten voor toepassing

Het project heeft al deze opdrachten nauwkeurig uitgevoerd.

De studie van buitenlandse benchmarking systemen heeft aangetoond dat het opzetten van een nationaal systeem voor het verzamelen en benchmarken van gegevens moeilijk, maar zeker mogelijk is. Een belangrijke vereiste voor succes is krachtige en gebruiksvriendelijke software. De software die is geselecteerd voor de pilootfase, ontwikkeld door het Braziliaanse bedrijf Epimed Solutions (met nu een Belgische vestiging met name Epimed Solutions Belgium), voldoet ruimschoots aan de verwachtingen. Het onderscheidt zich met name door:

- de real-time gegevensverzameling via internet (geen software op lokale computers)
- het naleven van internationale normen en de compatibiliteit ervan met ziekenhuissystemen
- de krachtige, snelle, intuïtieve en gebruiksvriendelijke user interface
- de uitgebreide digitale en grafische online en real-time rapportagemogelijkheden
- de indrukwekkende online en real-time benchmarkmogelijkheden, online en real-time.

De belangrijkste factoren voor het voortbestaan van het MICA project en voor het bereiken van een voldoende hoge of volledige participatie van de IZ-diensten hierin, zijn enerzijds de creatie van een financiële stimulans door de overheid en anderzijds de analyse en het beheer van de benchmarking over te laten aan intensivisten zelf. Uiteindelijk dan dit leiden tot constructieve maatregelen om de kwaliteit van zorg van de kritiek zieke patiënt in minder efficiënte ziekenhuizen te verbeteren.

Referenties

Organization

Colpaert K, Vanbelleghem S, Danneels C et al. Has
information technology finally been adopted in Flemish intensive care units? BMC Med
Inform Decis Mak. 2010 Oct 19;10:62

Fourrier et al.
Structures et organisation des unités de réanimation : 300 recommandations.
Réanimation 2012; 21: S523-S539

Nates JL, Nunnally M, Kleinpell R et al.
ICU admission, discharge and triage guidelines : a framework to enhance clinical operations,
development of institutional policies, and further research.
Crit Care Med 2016; 44: 1553-1602

Severity scores - description

Knaus WA, Draper EA, Wagner DP et al.
APACHE II : a severity of disease classification system.
Crit Care Med 1985; 13: 818-829

Charlson ME, Pompei P, Ales KL et al.
A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and
validation.
J Chronic Diseases 1987; 40: 373-383

Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F.
A new simplified acute physiology score (SAPS II) based on a European/North American
multicenter study.
JAMA 1993; 270: 2957-2963

Metnitz PGH, Moreno RP, Almeida E et al.
SAPS 3 : from evaluation of the patient to evaluation of the ICU. Part 1. Objectives, methods and
cohort description.
Intensive Care Med 2005; 13: 1336-1344

Moreno RP, Metnitz PGH, Almeida E et al.
SAPS 3 : from evaluation of the patient to evaluation of the ICU. Part 2. Development of a
prognostic model for hospital mortality at ICU admission.
Intensive Care Med 2005; 13: 1345-1355

Zimmerman JE, Kramer AA, McNair DS et al.
Acute physiological and chronic health evaluation (APACHE) IV : hospital mortality assessment
for today's critically ill patients.
Crit Care Med 2006; 34: 1297-1310

Higgins TL, Kramer AA, Nathanson BH et al.
Prospective validation of the ICU admission mortality probability model (MPM III).
Crit Care Med 2009; 37: 1619-1623

Severity scores - evaluation

Vincent JL, Moreno R.

Clinical review: scoring systems in the critically ill.

Crit Care 2010; 14: 207

Keegan MT, Gajic O, Afessa B.

Comparison of APACHE III, APACHE IV, SAPS 3 and MPM III and influence of resuscitation status on model performance.

Chest 2012; 142: 851-858

Kramer AA, Higgins TL, Zimmerman JE.

Comparison of the MPM III, National Quality Forum, and APACHE IV hospital mortality models: implications for national benchmarking.

Crit Care Med 2014; 42: 544-553

Power GS, Harrison DA.

Why try to predict ICU outcomes?

Curr Opin Crit Care 2014; 20: 544-549

Salluh JIF, Soares M.

ICU severity of illness scores: APACHE, SAPS and MPM

Curr Opin Crit Care 2014; 20: 557-565

Moralez GM, Rabello LSCF, Lisboa TC et al.

External validation of SAPS 3 and MPM III scores in 48,816 patients from 72 Brazilian ICUs.

Ann Intensive Care 2017; 7: 53

Quality indicators

Berenholtz SM, Dorman T, Ngo K et al.

Qualitative review of intensive care unit quality indicators.

J Crit Care 2002; 17: 1-12

Rothen HU, Stricker KS, Einfalt J et al.

Variability in outcome and resource use in intensive care units.

Intensive Care Med 2007; 33: 1329-1336

De Vos, Graafmans W, Keesman E et al.

Quality measurements at ICUs : which indicators should we use ?

J Crit Care 2007; 22: 267-274

Rhodes A, Moreno RP, Azoulay E et al.

Prospectively defined indicators to improve the safety and quality of care for critically ill patients: a report from the Task Force on Safety and Quality of the European Society of Intensive Care Medicine.

Intensive Care Med 2012; 38: 598-605

de Carvalho AGR, de Moraes APP, Tanaka LMS et al.

Quality in intensive care units : proposal of an assessment instrument.

BMC Res Notes 2017; 10: 222

Benchmarking

Rothen HU, Takala J.

Can outcome prediction data change patient outcomes and organizational outcomes?

Curr Opin Crit Care 2008; 14: 513-519

Woodhouse D, Berg M, van der Putten J et al.

Will benchmarking ICUs improve outcome?

Curr Opin Crit Care 2009; 15: 450-455

Brinkman S, Abu-Hanna A, de Jonge E et al.

Prediction of long-term mortality in ICU patients: model validation and assessing the effect of using in-hospital versus long-term mortality on benchmarking.

Intensive Care Med 2013; 39: 1925-1931

Hosein FS, Roberts DJ, Turin TC et al.

A meta-analysis to derive literature-based benchmarks for readmission and hospital mortality after patient discharge from intensive care.

Crit Care 2014; 18: 715

de Lange DW.

The pitfalls of benchmarking ICUs.

Crit Care Med 2015; 43: 473-474

de Lange DW, Dongelmans DA, de Keizer NF.

Small steps beyond benchmarking.

Rev Bras Ter Intensiva 2017; 29: 128-130

Salluh JIF, Soares M, Keegan MT.

Understanding intensive care unit benchmarking.

Intensive Care Med 2017; 43: 1703-1707

Zampieri FG, Soares M, Borges LP et al.

The Epimed Monitor ICU database: a cloud-based national registry for adult ICU patients in Brazil.

Rev Bras Ter Intensiva 2017; in press

Research

Lone NI, Gillies MA, Haddow C, Dobbie R, Rowan KM, Wild SH, Murray GD, Walsh TS. Five-Year Mortality and Hospital Costs Associated with Surviving Intensive Care. Am J Respir Crit Care Med. 2016 Jul 15;194(2):198-208.

Soares M, Bozza FA, Angus DC et al.

Organizational characteristics, outcomes, and resource use in 78 Brazilian intensive care units: the ORCHESTRA study.

Intensive Care Med 2015; 41: 2149-2160

Soares M, Bozza FA, Azevedo LC et al.

Effects of organizational characteristics on outcomes and resource use in patients with cancer admitted to intensive care units.

J Clin Oncol 2016; 34: 3315-3324

Bijlage deel 1

Meetings van de begeleidingscommissie

Bijlage A1 : meeting op 16.06.14

Bijlage A2 : meeting op 13.10.14

Bijlage A3 : meeting op 23.03.15

Bijlage A4 : meeting op 12.10.15

Bijlage A5 : meeting op 01.02.16

Bijlage A6 : meeting op 11.04.16

Bijlage A7 : meeting op 03.05.16

Bijlage A8 : meeting op 20.02.17

Bijlage A9 : meeting op 16.10.17

Rapportering aan het College Intensieve Zorg

Bijlage A11 : rapport van 29.01.16 : bilan 2015

Bijlage A12 : rapport van 09.01.17 : bilan 2016

Bijlage A13 : rapport van 20.12.17 : bilan 2017

Bijlage deel 1 is voorbehouden voor de begeleidingscommissie.

Bijlage deel 2

Meetings begeleidingscommissie

Bijlage B1 :	K. Colpaert	ICU registration
Bijlage B2 :	K. Colpaert	Evaluation of MZG - Ghent
Bijlage B3 :	S. Brimioulle	Evaluation of RHM - Brussels
Bijlage B4 :	K. Colpaert	National ICU registries
Bijlage B5 :	J. Decruyenaere	A Belgian clinical audit database
Bijlage B6 :	S. Brimioulle	Evaluation of MZG and RHM
Bijlage B7 :	K. Colpaert	Healthdata
Bijlage B8 :	J. Decruyenaere	Possible implementation strategies

Experts meeting : Quality improvement using national registries

Bijlage C1 :	S. Brimioulle	The MICA project : software design
Bijlage C2 :	J. Salluh	Overview of the Epimed solution
Bijlage C3 :	K. Colpaert	A Belgian ICU registration ?
Bijlage C4 :	J. Salluh	Quality improvement from registries : Brazil
Bijlage C5 :	G. Bertolini	Quality improvement from registries : Italy
Bijlage C6 :	D. Dongelmans	Quality improvement from registries : NICE
Bijlage C7 :	K. Rowan	Quality improvement from registries : UK

SI2 pop-up meeting : A Belgian ICU registry for quality mprovement

Bijlage D1 :	K. Colpaert	National registries and quality improvement
Bijlage D2 :	W. Swinnen	Data collection in ICU : why we failed
Bijlage D3 :	S. Brimioulle	Development of the MICA project
Bijlage D4 :	D. Dongelmans	From data collection to quality improvement

National meeting : Quality improvement and benchmarking in Belgian ICUs

Bijlage E1 :	J. Salluh	ICU quality and the need for benchmarking
Bijlage E2 :	N. de Keizer	Benchmarking in the Netherlands
Bijlage E3 :	S. Brimioulle	MICA project : development and implementation
Annexe E4 :	K. Colpaert	MICA project : conclusions and recommendations

Deel 2 van de bijlagen wordt in een aparte bijlage bijgevoegd.