



National Outcome Rhinoplasty Measurements (NORM) KNO-kwaliteitsregistratie

Beschrijving dataset voor de schriftelijke consultatie en consensusbijeenkomst

Datum:	Februari 2022
Versie:	1.0
Auteurs:	Werkgroep NORM, PvdH/EvL



Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	3
2	Consensusprocedure.....	5
3	Indicatoren	6
4	Dataset NORM.....	7
4	Bijlage dataset	12



1 Inleiding

1.1 Kwaliteitsbeleid NVKNO

Het algemene beleid in de gezondheidszorg wordt gekenmerkt door maatschappelijke, economische, technologische en sociale/geografische ontwikkelingen, zoals de verschuiving van zorg naar gezondheid (o.a. preventie en vroege diagnostiek, virtual health care, zorg geconcentreerd rondom de patiënt), data gedreven gepersonaliseerde gezondheidsinzichten en interventies en wijzigingen in geldstromen en bekostigingsmodellen gericht op het stimuleren van populatie gezondheid. Daarnaast zijn onderwerpen als transparantie en uitkomstgerichte bekostiging van groot belang voor verzekeraars en overheid.

Als NVKNO vinden wij het onze verantwoordelijkheid om het voortouw te nemen met verstandige, onderbouwde en vooruitstrevende adviezen en inzichten op het gebied van zorg en preventie, onderzoek, onderwijs en financiering voor en namens onze leden. Hierbij moet rekening gehouden worden met de hierboven beschreven ontwikkelingen. Vandaar dat deze onderwerpen onderdeel vormen van het kwaliteitsbeleid. De doelstelling van het kwaliteitsbeleid is het verbeteren van de zorg in het algemeen en de KNO zorg in het bijzonder.

Het kwaliteitsbeleid van de NVKNO wordt vóór, dóór en mét de leden gemaakt. De leden hebben een belangrijke rol in de ontwikkeling en uitvoering van het kwaliteitsbeleid waarin alle kwaliteitsaspecten in onderlinge samenhang worden ontwikkeld en onderhouden. Deze kwaliteitsaspecten zijn de kennisagenda, zorgevaluatiestudies, kwaliteitsregistratie, richtlijnmodules, tools voor implementatie van richtlijnen, kwaliteitsvisitatie en patiëntinformatie.

Omdat het kwaliteitsbeleid is gericht op de best passende KNO-zorg voor de individuele patiënt zullen ook patiënten(verenigingen) worden betrokken. Het opzetten en onderhouden van kwaliteitsregistraties wordt gezien als een essentieel onderdeel van het kwaliteitsbeleid.

1.2 Kwaliteitsregistraties

Een kwaliteitsregistratie is de dataopslag en verdere verwerking van gegevens over een welomschreven patiëntenpopulatie, gedefinieerd door een bepaalde aandoening of behandeling, die is opgezet om de kwaliteit van zorg te meten en te verbeteren. Door monitoring, analyse en terugkoppeling van resultaten van een diagnose, behandeling of therapie krijgt men direct en betrouwbaar (fact-based) inzicht en kan er betere uitwisseling van *best practices* plaatsvinden.

Zoals bekend zijn uitkomstgerichte/ waarde gedreven zorg en analyse van praktijkvariatie belangrijke items op de agenda van de Nederlandse overheid. Steeds meer wordt van ons verlangd om te bewijzen wat de waarde van bepaalde behandelingen is voor de patiënt. Indicatoren gaan steeds meer in de richting van uitkomsten van medisch handelen (en minder in structuur en processen). Het is daarom belangrijk om als beroepsgroep leidend te zijn in het vaststellen van uitkomsten die gebruikt gaan worden.

De meerwaarde van kwaliteitsregistraties ter verbetering van de kwaliteit van zorg is inmiddels bewezen vanuit de reeds lopende kwaliteitsregistraties (*Eddes et al., Beter Dokteren*). Alleen al deelname aan een kwaliteitsregistratie bevordert de kwaliteit van gezondheidszorg.

Kwaliteitsregistraties hebben het grootste rendement als alle leden deelnemen. Het uiteindelijke doel is dat alle KNO-artsen deelnemen. Daarom vindt het bestuur het belangrijk dit onderwerp goed uit te dragen.

1.3 Doel van de NORM

Het hoofddoel van de National Outcome Rhinoplasty Measurements (NORM) is het *‘verkrijgen van inzicht in en continue verbetering van de kwaliteit van zorg rond uitwendige neusoperaties in Nederland’*.

Subdoelen van de NORM

1. Spiegelinformatie aan professionals: om individueel te kunnen leren en verbeteren is inzicht nodig in de huidige praktijkvoering van de individuele arts en van de beroepsgroep als geheel. Verbetering vindt plaats door data-based reflectie op het eigen handelen en het kunnen vergelijken met (geanonimiseerde) andere praktijken. Hiervoor zijn zowel patiënt- als procesgegevens en uitkomsten van zorg noodzakelijk.
2. Wetenschappelijk onderzoek: Een groot deel van onderzoek is het verzamelen van de juiste gegevens. Door systematisch data over patiëntengroepen te verzamelen kunnen onderzoeken sneller en eenvoudiger worden opgezet. Gegevens zijn dan al beschikbaar en patiënten met specifieke kenmerken (bv diagnose, behandeling, patiëntkenmerken) zijn eenvoudiger op te sporen, wat het verzamelen van aanvullende gegevens aanzienlijk kan versnellen.
3. Informatie voor de patiënt: goede keuze informatie voor Samen Beslissen kan altijd beter. Om patiënten en arts is staat te stellen om in gezamenlijk overleg voor behandeling te kiezen, is informatie nodig over de klinische én door patiënten gerapporteerde uitkomsten van de behandelopties.
4. Stuurinformatie en externe verantwoording: maatschappelijke ontwikkelingen (o.a. stijgende zorgkosten, geïnformeerde patiënten, toenemende vraag om transparantie en technologische innovaties) leiden tot een snel veranderend speelveld. Om in te kunnen spelen op deze veranderingen is goede en tijdige stuurinformatie over de beroepsgroep nodig. Dit gaat hier alleen om geaggregeerde, niet naar personen herleidbare gegevens.

Afspraken over het gebruik van data zijn vastgelegd in het document “Governance KNO-kwaliteitsregistraties” van maart 2021.

2 Consensusprocedure

2.1 Deelnemers

- alle zorgprofessionals betrokken bij de beoogde KNO-zorg of een (gerichte) te onderbouwen deelverzameling
- patiëntvertegenwoordigers, zorgverzekeraars, methodoloog/ registratiedeskundige voor consensus KNO

2.2 Doel

Overeenstemming is nodig over de gegevens die minimaal geregistreerd moeten worden in het EPD. Er zijn gegevens die automatisch gegeneerd worden in het EPD. Daarnaast zijn er gegevens die handmatig ingevuld moeten worden in al bestaande velden en gegevens die handmatig toegevoegd moeten worden. Er moet overeenstemming zijn over welke gegevens geregistreerd moeten worden en overeenstemming over hoe die gegevens geregistreerd moeten worden.

2.3 Werkwijze

- Een schriftelijke versie van de voorgestelde dataset wordt beschikbaar gemaakt via een mailalert en de KNO-ledensite met het verzoek om binnen 2 weken te reageren. De leden wordt gevraagd of zij aanvullende opmerkingen hebben ten aanzien van de dataset voor de kwaliteitsregistratie. Per gegeven aankruisen:
 - akkoord
 - akkoord mits
 - niet akkoordPLUS:
 - Inventarisatie over wensen extra gegevensverzameling [open vraag]
 - Vragen of respondent deel wil nemen aan afsluitende consensusbijeenkomst
- Verwerking van de antwoorden
 - % respons: minimaal 50% van de leden met betreffende aandachtsgebied en minimaal 50% van de vakgroepen. Bij zeer lage respons of onevenwichtig verdeeld: gericht benaderen van een aantal KNO-artsen
 - Beslisregel:
 - 75% of meer akkoord = akkoord
 - Minder dan 25% akkoord = niet akkoord
 - Tussen de 25% en 75% = te bespreken (discussiegegevens)
 - Voorgestelde aanpassingen op een rij zetten en groeperen
- Afsluitende bijeenkomst geleid door onafhankelijke voorzitter (max 2uur)
 - Presentatie van de uitslag, geen discussie meer over “akkoord” en “niet akkoord”
 - Bespreking van discussiegegevens en voorgestelde aanpassingen om met de aanwezigen tot consensus te komen. Als over sommige gegevens niet ter plekke kan worden besloten wordt dit opgepakt door de werkgroep en wordt t.z.t. opnieuw ter consensus voorgelegd.
- Resultaat wordt kenbaar gemaakt via KNO-ledensite en verenigingsbijeenkomst

3 Indicatoren

In de kwaliteitsregistratie worden uitkomst- en procesindicatoren verzameld die inzicht geven in de kwaliteit van de uitwendige neusoperaties en hoe deze te verbeteren. De indicatoren worden afgeleid van de dataset: de aan te leveren gegevens. Naast de uitkomstmaten en procesindicatoren worden ook gegevens van de instelling, patiënt verzameld, om de uitkomsten beter te kunnen duiden.

In de NORM worden de volgende uitkomstmaten verzameld en berekend voor de diagnoses genoemd in paragraaf 4.8:

nr	Type	Indicator	Afgeleid van
1	uitkomst	complicatie	Complicatie
2	uitkomst	Verandering NOSE score ^{1, 2}	NOSE score, NOSE score datum, operatiedata
3	uitkomst	Verandering NRS neuspassage (l/r)	NRS neuspassage score, lateraliteit, NRS data en operatiedatum
4	uitkomst	Verandering NRS uiterlijk	NRS uiterlijk score, NRS data en operatiedatum
5	uitkomst	Verandering Utrecht Questionnaire (UQ)	UQ score, UQ data en operatiedatum
6	proces	Aangezichtsfoto gemaakt voor en na operatie	Aanwezigheid ZA Aangezichtsfoto, datum aangezichtsfoto, operatiedatum



4 Dataset NORM

Voor de kwaliteitsregistratie wordt een minimale dataset vastgesteld. Het uiteindelijke doel is dat deze dataset per KNO-arts automatisch gevuld wordt vanuit de gegevens die in het EPD worden vastgelegd. Welke gegevens er moeten worden vastgelegd en in welk formaat staat hieronder beschreven. Het is belangrijk dat in elk ziekenhuis de gegevens op dezelfde manier worden vastgelegd, zodat op termijn vergelijking mogelijk is.

De algemene variabelen moeten verplicht worden aangeleverd, met uitzondering van complicaties (deze alleen als ze zijn opgetreden). Sommige variabelen worden conditioneel aangeleverd, bv het type operatie wordt alleen gevraagd wanneer opereren de gekozen behandeling is of bepaalde gegevens zijn alleen bij specifieke aandoeningen relevant.

De gegevens van alle patiënten met de diagnoses beschreven in paragraaf 4.8 moeten worden aangeleverd. Dit geldt ook voor patiënten die niet zijn geopereerd. De meeste van deze gegevens worden automatisch in het EPD geregistreerd. Bij een operatie worden ook gegevens uit het OK-verslag of de POS gevraagd. De uitkomstgegevens van de PROM worden meestal niet apart in het EPD vastgelegd.

4.1 Instellingscode

Dit is de unieke AGB-organisatiecode van de instelling.
Dit veld is verplicht.

4.2 Locatiecode

De specifieke vestiging binnen de instelling waar de patiënt is geopereerd.
Dit veld is verplicht.

4.3 Patiëntnummer

De unieke patiëntcode waarmee de data door de betreffende arts zijn terug te herleiden tot de unieke patiënt. Dit betreft het ziekenhuis-patiëntnummer.
Dit veld is verplicht.

4.4 Geboortedatum

De geboortedatum van de patiënt.
Dit veld is verplicht.

4.5 Geslacht

Het geslacht van de patiënt met de keuze uit man, vrouw, ongedefinieerd of onbekend.
Dit veld is verplicht.

4.6 Operateur identificatiecode/ behandelend arts

Het AGB-nummer van de KNO-arts of AIOS die de operatie heeft uitgevoerd.
Of de behandelend arts als er geen operatie is uitgevoerd.
Dit veld is verplicht.

4.7 Diagnose

Eén van de volgende diagnoses, gebaseerd op de diagnosethesaurus. Een diagnose kan soms bij verschillende patiëntgroepen voorkomen. Bij patiënten waar dat zo is, kan door middel van de hoofdverrichting worden afgeleid in welke groep deze valt. Dit veld is verplicht.

De volgende diagnoses zijn van belang voor de NORM en kunnen met de Diagnosethesaurus worden geregistreerd:

0000010640	congenitale misvorming van neus
nieuw	neusobstructie door anatomische deformiteit van neus
nieuw	neusobstructie door dynamische insufficiëntie van interne en/of externe neusklep
nieuw	deformiteit van neus zonder functieverlies

4.8 Datum diagnose

Datum waarop de diagnose is gesteld (dd-mm-jjjj).

Dit veld is verplicht.

4.9 Roken

Volgens de Zorginformatiebouwsteen Tabaksgebruik: Rookt soms, Rookt passief, Ex-roker, Niet-roker, maar rookgedrag in verleden onbekend, Nooit gerookt, Anders.

Dit veld wordt aangeleverd indien het automatisch afgeleid kan worden.

4.10 NOSE score (PROM)

De Nederlands gevalideerde NOSE vragenlijst^{1,2}, bestaande uit 5 vragen op een 5 punt Likert-schaal. De totaalscore geeft een mate van last van neusobstructie aan voor en na de operatie.

Dit veld is verplicht.

4.11 Datum NOSE score

Op basis van de datum kan worden bepaald of de NOSE score pre- of postoperatief is afgenomen.

Uitgangspunt postoperatief is 3 tot 12 maanden na operatie.

Dit veld is verplicht.

4.12 NRS neuspassage links (PROM)

Beschrijving op een schaal van 0 tot 10 hoe goed de neuspassage van de linker neushelft volgens de patiënt is bij het consult voor en na een operatie.

Dit veld is verplicht.

4.13 NRS neuspassage rechts (PROM)

Beschrijving op een schaal van 0 tot 10 hoe goed de neuspassage van de rechter neushelft volgens de patiënt is bij het consult voor en na een operatie.

¹ Stewart MG, Witsell DL, Smith TL, Weaver EM, Yueh B, Hannley MT. Development and validation of the Nasal Obstruction Symptom Evaluation (NOSE) scale. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2004 Feb;130(2):157-63. doi: 10.1016/j.otohns.2003.09.016. PMID: 14990910.

² van Zijl FVWJ, Timman R, Datema FR. Adaptation and validation of the Dutch version of the nasal obstruction symptom evaluation (NOSE) scale. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2017 Jun;274(6):2469-2476. doi: 10.1007/s00405-017-4486-y. Epub 2017 Mar 3. PMID: 28258375; PMCID: PMC5419999.



Dit veld is verplicht.

4.14 Datum NRS neuspassage

Op basis van de datum kan worden bepaald of de NRS neuspassage pre- of postoperatief is afgenomen.
Dit veld is verplicht.

4.15 Utrecht Questionnaire (UQ)

Vragenlijst met een schaal van 1 tot en met 5 hoe mooi de neus volgens de patiënt is bij het consult voor en na de operatie.

Dit veld is verplicht.

4.16 Datum UQ

Op basis van de datum kan worden bepaald of de UQ pre- of postoperatief is afgenomen.

Dit veld is verplicht.

4.17 NRS uiterlijk neus (PROM)

Beschrijving op een schaal van 0 tot 10 hoe mooi de neus volgens de patiënt is bij het consult voor en na de operatie.

Dit veld is verplicht.

4.18 Datum NRS uiterlijk

Op basis van de datum kan worden bepaald of de NRS uiterlijk pre- of postoperatief is afgenomen.

Dit veld is verplicht.

4.19 Aangezichtsfoto

Af te leiden van registratie zorgactiviteitcode 039803 - Aangezichts fotografie.

Dit veld is verplicht.

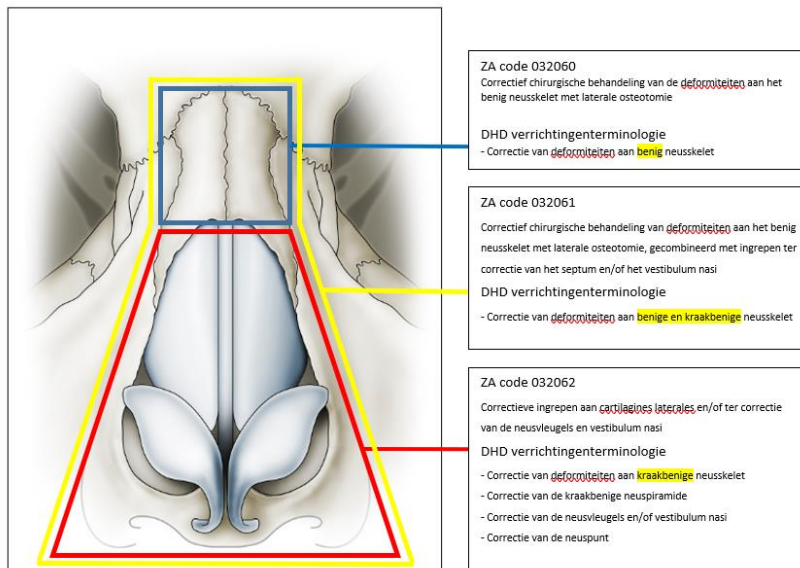
4.20 Datum aangezichtsfoto

Op basis van de datum kan worden bepaald of de aangezichtsfoto pre- of postoperatief is gemaakt.

Dit veld is verplicht.

4.21 Type operatie

De tijdens de operatie toegepaste techniek, gebaseerd op zorgactiviteiten of verrichtingenthesaurus.



In elk geval moeten de volgende zorgactiviteiten worden opgenomen:

032060 - Correctief chirurgische behandeling van de deformiteiten aan het benig neusskelet met laterale osteotomie

032061 - Correctief chirurgische behandeling van deformiteiten aan het benig neusskelet met laterale osteotomie, gecombineerd met ingrepen ter correctie van het septum en/of het vestibulum nasi

032062 - Correctieve ingrepen aan cartilages laterales en/of ter correctie van de neusvleugels en vestibulum nasi

Ziekenhuizen die de Verrichtingenthesaurus gebruiken, wordt gevraagd om de codes uit de Verrichtingenthesaurus te registreren. Deze leiden naar dezelfde zorgactiviteitcodes af, maar beschrijven in meer detail wat de ingreep inhoudt.

0000068665 correctie van neuspunt

0000068666 correctie van kraakbenige neuspiramide

0000068669 correctie van benig neusskelet

nieuw correctie van deformiteiten aan benige en kraakbenige neusskelet

nieuw correctie van deformiteiten aan kraakbenige neusskelet

nieuw correctie van neusvleugels en/of vestibulum nasi

Dit veld is verplicht.

4.22 Datum operatie

De datum waarop de operatie heeft plaatsgevonden.

Dit veld is verplicht indien een operatie heeft plaatsgevonden.

4.23 Complicatie

Complicaties alleen indien ze optreden, binnen 2 maanden na operatie. Mogelijke complicaties (bron: complicatielijst KNO). Eén of meer complicaties aanvinken.

nr	Complicatielijst neus KNO
0	Geen complicatie
7	septumabces
8	septumperforatie
9	inzakken neusdorsum
10	septumdeviatie
11	synechie septum-concha
13	deformatie neustip
14	klepstenose neus
15	deformiteit benige pyramide
24	verlies reuk
32	septumhematoom
42	oppervlakkige wondinfectie uitwendige neus

Dit veld is verplicht indien een operatie heeft plaatsgevonden.

4.24 Reden geen operatie

De reden waarom er geen de operatie heeft plaatsgevonden. Keuze uit:

- a. Niet verzekerd
- b. Afgewezen door verzekeraar
- c. De benodigde operatie is te complex om uit te voeren
- d. Te veel comorbiditeiten
- e. Te goed / veel te verliezen van revisie
- f. Onrealistische verwachtingen/body dysmorphism
- g. In afwachting van (andere) medische uitslagen
- h. Te veel twijfel bij patiënt
- i. Uitgesteld door patiënt
- j. Afgezegd door patiënt
- k. Slechte indicatie, doel van de operatie is niet te halen met een rhinoplastiek

Dit veld is verplicht indien er géén operatie heeft plaatsgevonden.

4 Bijlage dataset

nr	Item	type	automatisch & gestandaardiseerd vastgelegd	verplicht/ conditioneel/ optioneel
1	Instellingscode	achtergrond	ja	V
2	Locatiecode	achtergrond	ja	V
3	Patiëntnummer	achtergrond	ja	V
4	Geboortedatum	achtergrond	ja	V
5	Geslacht	achtergrond	ja	V
6	Operateur identificatiecode	achtergrond	ja	V
7	Diagnose	context patiënt	ja	V
8	Datum diagnose	proces	ja	V
9	Roken	context patiënt	ja	V
10	NOSE score	uitkomst	nee	V
11	Datum NOSE score	proces	nee	C
12	NRS neuspassage links	uitkomst	nee	V
13	NRS neuspassage rechts	uitkomst	nee	V
14	Datum NRS neuspassage	proces	nee	C
15	Utrecht Questionnaire (UQ)	uitkomst	nee	V
16	Datum UQ	proces	nee	V
17	NRS uiterlijk	uitkomst	nee	V
18	Datum NRS uiterlijk	proces	nee	C
19	Aangezichtsfoto's gemaakt	proces	ja	V
20	Datum aangezichtsfoto	proces	ja	V
21	Type operatie	proces	ja	V
22	Datum operatie	proces	ja	V
23	Complicatie	complicatie	nee	V
24	Reden geen operatie	proces	nee	C