

Monitor 2015

*Screeningsprogramma downsyndroom
en Structureel Echoscopisch Onderzoek*

Janine Liefers

Juliette Cruijsberg

Femke Atsma

Monitor 2015

Screeningsprogramma downsyndroom en
Structureel Echoscopisch Onderzoek

Januari 2017

Leden projectgroep

Dr. Femke Atsma, projectleider, IQ healthcare, Radboudumc

Drs. Janine Liefers, onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Drs. Juliette Cruijsberg onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Dit is een publicatie van Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare), Radboudumc. De studie is uitgevoerd in opdracht van het RIVM / Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1. Inleiding.....	8
2. Methoden.....	10
2.1 <i>Proces</i>	10
2.2 <i>Datavalidatie</i>	10
2.3 <i>Analyses</i>	10
3. Resultaten	12
3.1 <i>Datavalidatie</i>	12
3.2 <i>Kerncijfers</i>	13
3.3 <i>Counseling</i>	15
3.4 <i>Combinatietest (CT)</i>	18
3.5 <i>Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)</i>	23
4. Beschouwing en aanbevelingen	27
Bijlage 1. Afkortingen	30
Bijlage 2. Overzicht geplande indicatoren monitor 2015.....	31

Samenvatting

In deze monitor rapportage worden gegevens van het prenatale screeningsprogramma downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek over het jaar 2015 gepresenteerd. IQ healthcare heeft deze monitor uitgevoerd in opdracht van het RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM/CvB). Het doel van de monitor is het monitoren van de voortgang van het screeningsprogramma aan de hand van een set indicatoren, zoals vastgesteld in eerdere monitorrapportages. Berekende kerncijfers en indicatoren worden op zowel landelijk als regionaal niveau gepresenteerd.

Peridos is sinds 2010 een landelijke database waarin gegevens ten aanzien van de prenatale screening in Nederland worden vastgelegd. Een belangrijk onderdeel van de monitor is het valideren van data in de landelijke database Peridos. Door middel van kwaliteitscontroles op de data is onderzocht in hoeverre gegevens volledig, juist en consistent waren en of sprake was van dubbele records in unieke zwangerschappen en zwangeren. Ook is per regio een vergelijking gemaakt met de afdracht van de opslag op de structureel echoscopische onderzoeken (SEO) en het aantal serumbepalingen bij het referentielaboratorium.

Een overzicht van de bevindingen ten aanzien van kerncijfers en indicatorscores op landelijk niveau over de jaren 2013 t/m 2015 is weergegeven in Tabel 1 en 2. Op de peildatum 27 oktober 2016 waren over het jaar 2015 145.419 zwangerschappen met een counselinggesprek, 56.685 zwangerschappen (waarvan 1.001 meerlingzwangerschappen) met een combinatietest (CT), 57.274 zwangerschappen (waarvan 1.030 meerlingzwangerschappen) met een nekplooiemeting (NT-meting) en 145.681 zwangerschappen (waarvan 1.713 meerlingzwangerschappen) met een SEO geregistreerd in Peridos.

Uit de datavalidatie is gebleken dat de kwaliteit van de geleverde data voor de indicatoren, die in 2012, 2013 en 2014 ook al gemonitord werden, goed is voor het jaar 2015. De monitor 2015 laat net als in 2014 een grote mate van vulling van de beschikbaarheid van CT zien (n=56.685). Het aantal CT's in Peridos komt dus goed overeen met het aantal CT's geregistreerd bij het referentielaboratorium. Ook komt de afdracht van de opslag op de SEO's goed overeen met het aantal SEO's in Peridos. Voor een aantal van de indicatoren die vanaf 2014 wordt berekend vormen echter missende verrichtingen en de lege velden in Peridos wel een probleem. Vooral de zorgonderdelen genotypering, geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) en uitkomst zijn nog niet goed gevuld. Hierdoor zijn onder andere testkarakteristieken niet goed te berekenen en is interpretatie van deze data lastig.

Tabel 1: Kerncijfers in Peridos geregistreerde zorgonderdelen

	2015		2014		2013	
	Aantal zwangerschappen ¹	Aantal meerling zwangerschappen	Aantal zwangerschappen ¹	Aantal meerling zwangerschappen	Aantal zwangerschappen ¹	Aantal meerling zwangerschappen
Counselinggesprekken	145.419		140.503		129.550	
CT	56.685	1.001	54.200	755	44.690	575
NT-meting	57.274	1.030	53.427 ³	833 ³	46.441	niet bepaald
SEO²	145.681	1.713	144.086	1.682	139.417	1.774

¹ Betreft zowel eenling- als meerlingzwangerschappen

² Het aantal zwangerschappen met SEO is exclusief herhalingsonderzoeken en vervolgonderzoeken

³ Op de peildatum zijn niet alle NT-gegevens vanuit RC PNS ZON ingeladen, waardoor het feitelijke aantal NT-metingen hoger is dan in deze tabel staat aangegeven.

Tabel 2: Overzicht indicatoren 2015 (zie voor de definitie van indicatoren bijlage 2)

Indicator (indicator bijlage 2)	2015	2014	2013
<i>Counseling</i>			
Zwangerschappen met counselinggesprek voor CT voor de 14de week (24. Tijdigheid eerste contact down)	97,6	97,4	96,8
Zwangerschappen met counselinggesprek voor SEO voor de 21ste week (22. Tijdigheid eerste contact SEO)	99,1	99,1	98,5
Counselors die 50 of meer counselinggesprekken hebben gevoerd ³ (14. en 15. Volume-eis counselinggesprekken)	60,9	61,0	56,0
Behoefte CT (10. Behoefte combinatietest)	36,2	34,7	niet bepaald
Behoefte aan SEO (11. behoefte SEO)	94,3	94,3	niet bepaald
<i>Downscreening</i>			
Zwangerschappen gecounseld voor CT die deelnemen aan CT ¹ (2. Deelnamegraad)	33,7	33,2	25,6
NT-echoscopisten die 100 of meer NT-metingen hebben uitgevoerd ³ (17. Volume-eis NT-metingen)	77,5	71,1	58,4
Foetus met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 13 (Combinatietest met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 13)	1,1	1,1	1,2
Foetus met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 18 (Combinatietest met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 18)	1,5	1,5	1,7
Foetus met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 21 (Combinatietest met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 21)	5,3	5,6	6,9
Aantal laboratoria met >= 5000 bloedbepalingen (18. Volume-eis bloedbepalingen)	6/7 ⁴	6/7	niet bepaald
Mediane MoM PAPP-A waarde (20. Aantal laboratoria waarbij de mediane MoM PAPP-A waarde tussen 0,9 en 1.1 MoM)	6/7	6/6	niet bepaald
Mediane MoM fb-hCG (21. Aantal laboratoria waarbij de mediane MoM fb-hCG waarde waarde tussen 0,9 en 1.1 MoM)	6/7	5/6	niet bepaald
Deelname aan invasieve diagnostiek na verhoogde kansuitslag (8. Deelname invasieve diagnostiek)	20,2	19,1	niet bepaald
Tijdigheid uitslag CT (26. Tijdigheid uitslag combinatietest)	96,6	98,5	niet bepaald

Tabel 2, vervolg

SEO	2015	2014	2013
Zwangerschappen in 2015 gecounseld voor SEO die deelnemen aan SEO ^{1,2} (2. Deelnamegraad)	85,0	85,4	81,4
SEO vervolgonderzoek ² (4. Vervolgonderzoeken)	0,7	0,7	1,0
SEO herhalingsonderzoek ² (16. Herhalingsonderzoeken)	4,6	4,8	4,4
Foetus met vermoeden op neuraalbuisdefecten ² (SEO vermoeden op neuraalbuisdefecten)	0,03	0,03	0,05
Foetus met afwijkende SEO ² (SEO afwijkend)	3,4	3,3	3,0
SEO-echoscopisten die in 2015 150 of meer SEO-metingen hebben uitgevoerd ³ (19. Volume-eis SEO's)	72,0	69,0	65,9
Deelname GUO na vermoeden afwijking (9. Deelname GUO)	65,3	58,3	niet bepaald

¹ Inclusief CT's en SEO's die in 2016 plaatsvonden. Het kan zijn dat CT's en SEO's die in 2016 plaatsvonden, na een counselinggesprek in 2015, op de peildatum nog niet volledig geladen zijn in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn.

² Noemer is aantal SEO exclusief vervolg- en herhalingsonderzoeken

³ de cijfers dienen in het licht van de regionale kwaliteitsverslagen te worden geïnterpreteerd.

⁴ Deze bevinding strookt niet met tabel 4; dit wordt verder uitgezocht.

1. Inleiding

Sinds 2007 wordt door de gynaecoloog, verloskundige of huisarts aan elke zwangere vrouw in Nederland die dit wenst, informatie aangeboden over het prenatale screeningsprogramma. Doel van dit screeningsprogramma is het mogelijk maken van een geïnformeerde keuze bij een eventuele afwijking van de foetus en het verschaffen van handelingsopties, zoals het al dan niet uitdragen van de zwangerschap of de mogelijkheid om zich voor te bereiden op de geboorte van een kind met een afwijking¹. Het screeningsprogramma bestaat uit twee onderdelen: 1) een prenatale screening op downsyndroom (trisomie 21) tussen 9 en 14 weken door middel van een combinatietest (CT), welke bestaat uit een serumonderzoek en nekplooiemeting (NT-meting), en 2) een prenatale screening rond 20 weken op structurele afwijkingen door middel van Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) ook wel de 20-weeken echo genoemd. Vanaf april 2014 kan er binnen de TRIDENT studie² een NIPT test (Niet Invasieve Prenatale Test) uitgevoerd worden, in plaats van een vlokentest of vruchtwaterpunctie. De NIPT test heeft als voordeel dat er geen invasief prenataal onderzoek meer nodig is als de NIPT test niet-afwijkend is. Als de NIPT test wel afwijkend is, is er wel invasief onderzoek nodig om de afwijking te bevestigen. Bij een afwijkend SEO wordt vervolgdagnostiek door middel van geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) ingezet. Zie voor details over het screeningsproces Box 1^{3,4,5,6}.

Box 1: screeningsproces

<p>Stap 1 Aankaarten screening</p>	<p>De zorgverlener vraagt aan de zwangere of zij informatie wenst over de prenatale screening.</p>
<p>Stap 2 Counseling</p>	<p>De zorgverlener verstrekt indien gewenst de informatie in een counselinggesprek en helpt de zwangere om vervolkeuzes te maken.</p>
<p>Stap 3 Feitelijke screening</p>	<p><i>Prenatale screening op downsyndroom door middel van een combinatietest⁵</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Serumonderzoek bij de zwangere in de periode van 9 tot 14 weken zwangerschap • Echo tussen 11 en 14 weken zwangerschap waarbij de dikte van de nekplooi van het kind wordt gemeten (NT-meting). • De kansuitslag wordt berekend aan de hand van de van de bHCG en PAPP-A concentratie, de leeftijd van de zwangere en de zwangerschapsduur. Bij een kans van 1:200 of hoger wordt gesproken van een verhoogde kans op het downsyndroom. Daarnaast geeft de uitslag van de combinatietest ook informatie over de kans op patausyndroom (trisomie 13) en edwardssyndroom (trisomie 18). <p><i>Prenatale screening op afwijkingen door middel van een structureel echoscopisch onderzoek (SEO)⁶</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Echo tussen 18 en 22 weken zwangerschap waarbij de foetus primair wordt onderzocht op neuraal buisdefect en secundair wordt gecontroleerd op structurele afwijking, zoals een waterhoofd of een hartafwijking.
<p>Stap 4: Vervolgdiagnostiek</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vervolgdiagnostiek: 1) NIPT of 2) Invasieve diagnostiek door middel van een vlokentest of vruchtwaterpunctie. Met invasieve diagnostiek wordt het downsyndroom, patausyndroom of edwardssyndroom wel of niet bevestigd. • Vervolgdiagnostiek: GUO. Hiermee wordt de vermoede afwijking wel of niet bevestigd.

De prenatale screening op downsyndroom en SEO valt onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO). Acht regionale centra zijn vergunninghouder (verbonden aan de Universitaire Medische Centra) voor de prenatale screening en zorgen voor de kwaliteitsborging (zie bijlage 1 voor een overzicht van de regionale centra). De centra

¹ Draaiboek Prenatale Screening downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek versie 4.0. RIVM 2014.

² www.meerovernipt.nl

³ Fracheboud J, van Agt HME, de Koning HJ. Monitoring 2010 van gerapporteerde verrichtingen van het screeningsprogramma Downsyndroom/Structureel Echoscopisch Onderzoek. Rotterdam: Erasmus MC, 2012.

⁴ Atsma F, Jansen B, Verhoef L. Monitor 2013. Screeningsprogramma downsyndroom en structureel Echoscopisch Onderzoek, 2014.

⁵ RIVM: <http://www.rivm.nl/Onderwerpen/D/Downscreening>

⁶ RIVM: http://www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Twintig_wekenecho

contracteren zorgaanbieders die voldoen aan de landelijk vastgestelde kwaliteitseisen. Alleen contractanten mogen de verschillende onderdelen van de prenatale screening uitvoeren. Daarnaast is er per regio één gecontracteerd laboratorium dat de serumbepalingen in het kader van het screeningsprogramma uitvoert of wel de gehele kansbepaling uitvoert. Het Laboratorium voor Infectieziekten onderzoek, Diagnostiek en Screening (IDS) van het RIVM dient als referentielaboratorium voor deze serumbepalingen⁷. Besluitvorming ten aanzien van het programma vindt plaats in het Centraal Orgaan (CO) Prenatale Screening. In het CO zijn het RIVM/CvB, de regionale centra, koepels van relevante beroepsgroepen, zorgverzekeringen, koepels van patiëntenverenigingen en het referentielaboratorium vertegenwoordigd⁸.

Vanaf 2008 wordt het screeningsprogramma downsyndroom en SEO ieder jaar gemonitord onder de verantwoordelijkheid van het RIVM/CvB. Het primaire doel van de monitor is het bestuderen en beschrijven van landelijke en regionale gegevens in het kader van het screeningsprogramma aan de hand van indicatoren. De monitor wordt gebruikt voor regionale vergelijkingen, toetsing aan landelijke kwaliteitseisen, beoordeling van regionale volledigheid van gevraagde gegevens en een vergelijking tussen de jaren.

Peridos is sinds 2010 een landelijke database waarin gegevens ten aanzien van de verloskundige screening in Nederland wordt vastgelegd. Gegevens over de screening van zwangere vrouwen worden meestal rechtstreeks vanuit de eigen bronsystemen van de zorgverleners geïmporteerd in de database. De monitor 2012 en 2013 zijn de eerste monitorrapporten die geheel met Peridosdata tot stand zijn gekomen.

Voor een betrouwbare berekening van indicatoren is het van cruciaal belang dat de registratie betrouwbaar is en dat de data in Peridos van goede kwaliteit zijn. Een belangrijke activiteit binnen het monitorprogramma is dan ook de beoordeling van de volledigheid en kwaliteit van de data, de zogenaamde datavalidatie, en het aanbevelen van opschoonacties en verbeteracties in de registratie.

IQ healthcare heeft in opdracht van het RIVM/CvB de monitor over data van het jaar 2015 uitgevoerd. In de voorliggende rapportage wordt de kwaliteit van de prenatale screening in 2015 beschreven aan de hand van een vastgestelde set van indicatoren op zowel landelijk als regionaal niveau (zie bijlage 2 voor een overzicht van de indicatoren). Daarnaast worden aan de hand van de resultaten van de datavalidatie aanbevelingen gedaan om de kwaliteit van de data en registratie van gegevens in Peridos verder te optimaliseren.

⁷ Draaiboek Prenatale Screening downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek versie 2.0. RIVM 2011.

⁸ Het Centraal Orgaan Prenatale Screening. RIVM 2012.

2. Methoden

2.1 Proces

Deze monitor heeft betrekking op data van het screeningsprogramma downsyndroom en SEO uit 2015. Alle werkzaamheden zijn uitgevoerd en gedocumenteerd in Business Objects 4.0 (BO). In het kader van de monitor 2012 is in samenspraak met het RIVM/CvB en de landelijk functioneel beheerder een cleaningsprotocol opgesteld⁹, waarin staat beschreven welke kwaliteitscontroles uitgevoerd worden. Gedurende het proces van datavalidatie en analyse heeft over de voortgang en bevindingen continu overleg plaatsgevonden met de kerngroep, waarin het RIVM/CvB, het referentielaboratorium, vier regio's en de landelijk functioneel beheerder vertegenwoordigd zijn. In 2016 is door de functioneel beheerders en systeembouwer Topicus een project uitgevoerd, met betrokkenheid van IQ healthcare en de regio's, waarin de inrichting van BO in zijn geheel is herzien en functionaliteiten sterk zijn verbeterd. De nieuwe BO omgeving is veelvuldig getest en zijn indicatoren in de nieuwe omgeving gevalideerd. Na de datavalidatie zijn kerncijfers en indicatoren berekend en gepresenteerd in figuren en tabellen voor rapportagedoeleinden in de monitor.

2.2 Datavalidatie

Om betrouwbare indicatoren te kunnen berekenen is de kwaliteit van de data in Peridos onderzocht. Als eerste is bekeken of er mogelijk dubbele records aanwezig waren. Tevens zijn de aantallen zwangeren, zwangerschappen, foetussen en verrichtingen in Peridos teruggelinkt aan de regio's. De aantallen werden vervolgens door de regio's vergeleken met de door hen verwachte aantallen en werden met IQ healthcare besproken. Bij eventuele inconsistenties kon dit vanuit de regio's of het referentielaboratorium gecorrigeerd worden. Daarna is gecontroleerd of de data volledig (<10% missings), juist (geen onmogelijke waarden) en consistent (verdelingen komen overeen met de verwachting) waren⁸. Om dit te beoordelen zijn per variabele criteria opgesteld van ranges waartussen waarden mochten voorkomen en zijn verwachte verdelingen gedefinieerd⁸. Om te controleren of bepaalde inconsistenties geclusterd waren binnen een regio of een bepaald bronsysteem zijn de data ook per regio en per bronsysteem gevalideerd. Tot slot is een vergelijking gemaakt tussen het aantal SEO's in Peridos en het aantal SEO declaraties die geregistreerd zijn bij de regionale centra. Ook is het aantal CT's in Peridos dat is aangeleverd door de echocentra, vergeleken met het aantal geregistreerde CT's bij het referentielaboratorium (dit betreft serumbepalingen uitgevoerd door ieder screeningslaboratorium).

2.3 Analyses

2.3.1 Kerncijfers

Kerncijfers zijn berekend van het aantal counselinggesprekken, combinatietesten, NT-metingen en SEO's in 2015 (aantal verrichtingen). Ook zijn het aantal zwangeren en zwangerschappen met een zorgonderdeel berekend. Om kerncijfers te berekenen zijn jaartellingen gebruikt. Dit houdt in dat het aantal zorgonderdelen, uitgevoerd binnen een zwangerschap, in de periode 1 januari 2015 tot en met 31 december 2015 is meegenomen.

Daarnaast is bij de presentatie van de kerncijfers per zorgonderdeel informatie opgenomen over de leeftijd bij 18 weken zwangerschap en de zwangerschapsduur. Mediane waarden en 5%-95% percentielen zijn berekend en voor CT en SEO ook het percentage zwangerschappen dat binnen de verwachte range van de zwangerschapsduur per zorgonderdeel valt. Voor de combinatietest is dit 10-14 weken en voor SEO is dit 18-22 weken.

⁹ Atsma F, Jansen B, Verhoef L. Cleaningsprotocol Monitoring programma screening op downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek. Datamonitor en cleaning van gegevens 2012. IQ healthcare 2013.

2.3.2 Indicatoren

Alle indicatoren zijn berekend op basis van de gegevens die per 27 oktober 2016 in Peridos aanwezig waren, behalve de indicatoren met betrekking tot de medewerkers. Deze zijn berekend op peildatum 8 november 2016. Indicatoren ten aanzien van het counselinggesprek zijn op zwangerschapsniveau berekend, indicatoren ten aanzien van SEO en CT zijn op foetusniveau of op zwangerschapsniveau berekend en indicatoren ten aanzien van medewerkers met een kwaliteitsovereenkomst zijn op medewerkerniveau berekend (zie bijlage 2 voor een overzicht van indicatoren en het bijbehorende meetniveau).

Verder wordt sinds de monitor 2014 geïnvesteerd in het berekenen van testkarakteristieken voor CT en SEO, zoals *detectiecijfer*, *sensitiviteit*, *positief voorspellende waarden* en *foutnegatieven*. De testkarakteristieken zijn echter nog niet betrouwbaar te berekenen, omdat de uitkomst (GUO, genotypering, uitkomst) in veel gevallen niet beschikbaar is. De testkarakteristieken voor genotypering zijn, evenals in 2014, alleen gebaseerd op prenataal verkregen gegevens (vlokken- of vruchtwateronderzoek). Hierdoor mist inzage in het aantal trisomie 13, 18 en 21 dat postnataal is gevonden.

Daarnaast zijn sinds de monitor 2014 voor down syndroom de indicatoren *deelname invasieve diagnostiek*, *behoefte combinatietest* en *tijdigheid combinatietest* en voor SEO *Deelname GUO* en *behoefte SEO* toegevoegd. De indicatoren *screening aangekaart* en *counseling gewenst* zijn toen komen te vervallen.

Voor de berekening van de indicatoren zijn data binnen zorgonderdelen in het jaar 2015 gebruikt en zijn tellers en noemers gedeeld volgens afgesproken definities. Als verschillende zorgonderdelen gecombineerd worden, kunnen noemers veranderen als gevolg van missende waarden op één van de zorgonderdelen. De indicatoren zijn gepresenteerd in tabellen en figuren op landelijk en regionaal niveau.

2.3.3 Wijzigingen in BO ten opzichte van de monitor 2014

In 2015 is door de functioneel beheerders en systeembouwer Topicus een project uitgevoerd, met betrokkenheid van IQ healthcare, waarin BO in zijn geheel is herzien en functionaliteiten sterk zijn verbeterd. De nieuwe BO omgeving is veelvuldig getest en zijn indicatoren in de nieuwe omgeving gevalideerd. Het zorgonderdeel CT in Peridos is sinds dit jaar niet meer opgesplitst in twee zorgonderdelen ("lab" en "echocentrum"), maar vormt weer een zorgonderdeel. Ook zijn de berekeningen van overige indicatoren gemakkelijker uit te voeren en is BO in zijn geheel stabiel geworden.

2.3.4 Meerlingen

Alle kerncijfers en indicatoren ten aanzien van CT en SEO worden sinds de monitor 2013 op foetusniveau of zwangerschapsniveau berekend. Door het aantal zwangerschappen te tellen met meer dan 1 foetus op basis van het 'aantal foetus' is in kaart gebracht hoeveel meerlingzwangerschappen er waren. Op deze manier is rekening gehouden met meerlingzwangerschappen.

2.3.5 Medewerkers

De indicatoren ten aanzien van medewerkers met een kwaliteitsovereenkomst zijn op medewerkerniveau berekend. Medewerkers zijn geselecteerd op basis van een begindatum overeenkomst voor of gelijk aan 31-12-2015, een einddatum overeenkomst na 1-1-2015 of missing en soort overeenkomst (counseling, NT of SEO). Net zoals in de voorgaande jaren is het nog steeds bewerkelijk om de indicatoren op medewerkerniveau nauwkeurig te berekenen, omdat de gegevens zoals die in Peridos staan het niet goed toelaten om het daadwerkelijk aantal gewerkte maanden in een jaar betrouwbaar te bepalen.

3. Resultaten

3.1 Datavalidatie

3.1.1 Uitkomsten datavalidatie

In het proces van de datavalidatie is inzicht verkregen in de kwaliteit van de data. Data zijn gecontroleerd op dubbele records, volledigheid, juistheid en consistentie. Daarnaast is per regio het aantal SEO's in Peridos vergeleken met het aantal gedeclareerde SEO's en het aantal CT vergeleken met het aantal CT uit het referentielab. De datavalidatie is op verschillende niveaus uitgevoerd, totaal, per regio en per bronsysteem.

Ten aanzien van de controle op het aantal dubbele records is bevestigd dat zwangeren en zwangerschappen met een uniek ID in Peridos worden geladen. Wel kan een zwangere meerdere zwangerschappen gehad hebben in 2015, waardoor het aantal zwangerschappen hoger uitkomt dan het aantal zwangere vrouwen. Ook kan binnen een zwangerschap meerdere keren een counselinggesprek zijn gevoerd, omdat veel zorgverleners in het eerste trimester van de zwangerschap counsellen voor CT en in het tweede trimester voor SEO. Daarnaast is gebleken dat een zwangere vrouw binnen één zwangerschap in meerdere regio's kan deelnemen aan het screeningsprogramma. Dit heeft er toe geleid dat bij absolute aantallen de som van de zwangerschappen in regio's hoger uitkomt dan het totaal, omdat zowel in het totale bestand als binnen regio's tellingen gebaseerd zijn op unieke zwangerschappen.

Ten aanzien van de volledigheid van de gegevens voor de nieuw toegevoegde indicatoren valt op dat het aantal missende waarden in een aantal gevallen aanzienlijk is (>10%). Ten aanzien van de variabele algehele beoordeling zijn in de zorgonderdelen genotypering (ca 10% van de zwangerschappen), GUO (ca. 30%) en uitkomst (ca 60% van de zwangerschappen) veel missende waarden. Ook worden binnen deze zorgonderdelen nog niet alle verrichtingen aangeleverd. De uitkomst van de zwangerschap is op basis van de slechte aanlevering nog niet meegenomen in de berekening van de testkarakteristieken. Dit heeft gevolgen voor de berekening van een aantal indicatoren, zoals de testkarakteristieken van SEO en de combinatietest. Deze indicatoren kunnen daardoor niet goed berekend worden.

Echter, er zijn ook duidelijke verbeteringen zichtbaar ten opzichte van 2014. Het aantal counselinggesprekken in de monitor 2015 is bijvoorbeeld veel completer dan in 2014. Dit concluderen we op basis van het feit dat het aantal zwangerschappen met een counselinggesprek beter aansluit bij het aantal zwangerschappen met een SEO dan in voorgaande jaren. Ook is het percentage missings in de variabele 'conclusie SEO' aanzienlijk gedaald. Over het algemeen is de kwaliteit van de overige data aanwezig in Peridos goed te noemen. De data zijn volgens de gedefinieerde kwaliteitscriteria in grote mate juist en consistent gebleken, waardoor slechts enkele opschoonacties noodzakelijk zijn geweest. Zo zijn er enige outliers geconstateerd in zwangerschapsduur, maar het percentage ($\leq 1\%$) hiervan was zeer klein. Deze outliers zijn bij de berekening van indicatoren binnen afzonderlijke zorgonderdelen buiten beschouwing gelaten.

3.1.2 Afdracht van de opslag op de SEO

In tabel 3 wordt het aantal SEO's in Peridos vergeleken met de afdracht van de opslag op de SEO's in de acht regionale centra. Over het algemeen komen de aantallen vrij goed overeen. Het percentage overeenkomst varieert van 94,4% (RCP NZH) tot 102,9% (SPS RU).

Tabel 3. Afdracht SEO's vergeleken met het aantal SEO's in Peridos

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc
SEO Peridos¹, N	14.458	14.140	27.489	13.605	21.292	23.906	17.679	13.140
SEO afdracht², N	14.941	14.476	27.646	14.417	21.659	24.899	17.183	13.658
Overeenkomst³, %	96,8	97,7	99,4	94,4	98,3	96,0	102,9	96,2

¹ Aantal zwangerschappen met registratie van SEO, exclusief herhalingsonderzoeken en vervolgonderzoeken

² Betreft het aantal primaire SEO's waarvoor een opslag is ontvangen (meerlingen worden één keer geteld)

³ Het percentage overeenkomst is berekend door het aantal SEO's in Peridos te delen door de afdrachten

3.1.3 Combinatietesten referentielaboratorium

Tabel 4 laat een vergelijking zien tussen het aantal geregistreerde 'zwangerschappen met een combinatietest in Peridos' en het aantal 'zwangerschappen met een combinatietest geregistreerd bij het referentielaboratorium'. Het aantal 'zwangerschappen met combinatietest in Peridos' is gebaseerd op de datum van de kansberekening, het aantal 'zwangerschappen met combinatietest van het referentielab' is gebaseerd op de datum van ontvangst van het serum. Het aantal in Peridos komt goed overeen met het aantal dat geregistreerd is bij het referentielaboratorium (87,5-98,7%). Het percentage geregistreerd in Peridos ten opzichte van de referentielaboratoria bereikt geen 100%, omdat in een deel van de gevallen de BSN's van de client niet beschikbaar zijn en daardoor niet in Peridos komen.

Tabel 4. Aantal zwangerschappen met een combinatietest in Peridos vergeleken met het aantal geregistreerde combinatietesten bij het referentielaboratorium.

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc
CT Peridos, N¹	7.115	7.616	10.727	5.187	5.146 ⁴	8.353	5.373	7.168
CT referentie lab, N²	8.134	7.648	11.365	5.373	4.605	8.462	5.612	7.133
Overeenkomst (%)³	87.5	99.6	94.4	96.5	111.7	98.7	95.7	100.5

¹ Aantal zwangerschappen met CT, gebaseerd op de datum van de kansberekening

² Aantal zwangerschappen met CT, gebaseerd op de datum van ontvangst van serum

³ Het percentage overeenkomst is berekend door het aantal zwangerschappen met een combinatietest in Peridos te delen door het aantal zwangerschappen met een combinatietest geregistreerd door het referentielaboratorium.

⁴ Deze bevinding strookt niet met tabel 18; dit wordt verder uitgezocht.

3.2 Kerncijfers

In tabel 5 staan de kerncijfers gepresenteerd. In 2015 zijn 167.733 counselinggesprekken, 57.755 CT's (combinatietesten), 58.445 nekplooiingen (NT metingen) en 147.967 SEO's verricht. Voor counselinggesprekken zijn dit het aantal registraties in Peridos, voor NT, CT en SEO zijn dit het aantal foetussen. In 2015 zijn 145.419 zwangerschappen met een counselinggesprek, 56.685 zwangerschappen met een combinatietest (zowel serumbepaling als NT meting), 57.274 zwangerschappen met een NT-meting en 145.681 zwangerschappen met een SEO in Peridos geregistreerd. Dit is inclusief de meerlingzwangerschappen. Het bepalen van het aantal meerlingzwangerschappen vindt plaats op basis van het aantal foetussen dat in het desbetreffende onderdeel wordt geregistreerd. Gezien het kleine verschil tussen het aantal 'zwangerschappen met een counselinggesprek' en het aantal 'zwangerschappen met een SEO' lijkt er een betere registratie van de counselinggesprekken te zijn.

Tabellen 6 t/m 8 laten kerncijfers zien en de leeftijd en zwangerschapsduur van zwangeren tijdens respectievelijk de counseling, de combinatietest en het SEO per regio en totaal. Het totaal in deze tabellen wijkt af van de som van de afzonderlijke regio's, omdat zwangere vrouwen in meerdere regio's aan het screeningsprogramma kunnen deelnemen, doordat het screeningsprogramma landelijk georganiseerd is.

Tabel 9 geeft het aantal contractant-verloskundige hulpverleners weer per regio per type zorgverlener. Ook hier kunnen vanwege de landelijke organisatie van het screeningsprogramma medewerkers (zorgverleners met een kwaliteitsovereenkomst) in meerdere regio's werkzaam zijn. Dit blijkt uit het feit dat totalen lager zijn dan de som van de verschillende regio's en zorgonderdelen. Medewerkers kunnen tevens een bevoegdheid hebben voor meerdere zorgonderdelen. Ook is het bewerkelijk om de indicatoren op medewerkerniveau nauwkeurig te berekenen, omdat de gegevens zoals die in Peridos staan het niet toelaten om het daadwerkelijk aantal gewerkte maanden in een jaar betrouwbaar te bepalen. De cijfers zijn derhalve niet nauwkeurig en dienen geïnterpreteerd te worden in het licht van de regionale kwaliteitsverslagen.

Tabel 5. Kerncijfers.

	Aantal verrichtingen / foetussen	Aantal zwangerschappen (aantal meerlingzwangerschappen)	Aantal zwangeren
Counselinggesprekken	167.733 ¹	145.419	143.875
CT	57.755 ²	56.685 (1.001)	56.597
NT-meting ¹	58.445 ²	57.274 (1.030)	57.184
SEO ³	147.967 ²	145.681 (1.713)	145.349

¹Op niveau van verrichtingen

²Op niveau van foetussen

³Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken

Tabel 6. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij counseling.

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ³
Zwangeren, N	13.374	15.390	26.390	12.959	18.886	25.721	19.479	12.265	143.875
Zwangerschappen, N	13.533	15.530	26.692	13.127	19.050	25.977	19.647	12.408	145.419
Counselinggesprekken, N	14.502	18.290	30.226	14.963	21.134	31.433	23.412	13.773	167.733
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95%) ¹	9 (6-18)	9 (6-17)	9 (6-16)	9 (6-17)	9 (6-16)	9 (7-16)	9 (7-16)	9 (6-18)	9 (6 - 16)
Leeftijd ² , jaar mediaan (5-95%) ¹	31 (23- 39)	30 (23-37)	30 (22-38)	30 (22-38)	29 (22-37)	30 (23-38)	30 (23-38)	31 (23-39)	30 (22-38)

¹ 5%-95% percentiel

² betreft leeftijd bij 18 weken zwangerschap

³ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen, zwangeren, zwangerschappen in meerdere regio's kunnen plaatsvinden.

Tabel 7. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij de combinatietest.

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ⁴
Zwangeren, N	7.104	7.611	10.695	5.180	5.133	8.343	5.373	7.163	56.597
Zwangerschappen, N	7.115	7.616	10.727	5.187	5.146	8.353	5.373	7.168	56.685
Foetussen ¹ , N	7.242	7.747	10.952	5.295	5.246	8.515	5.457	7.301	57.755
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95%) ²	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)
Binnen verwachte range, (10-14 weken), % (N)	99 (7.070)	100 (7.582)	100 (10.724)	100 (5.179)	100 (5.132)	100 (8.350)	100 (5.366)	99 (7.132)	100 (56.535)
Leeftijd ³ , jaar mediaan (5-95%) ²	32 (25-39)	31 (25-38)	31 (25-39)	32 (25-39)	32 (24-39)	32 (25-39)	33 (26-39)	32 (26-39)	32 (25-39)

¹Het aantal verrichtingen op foetusniveau

² 5%-95% percentiel

³ betreft leeftijd bij 18 weken zwangerschap

⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat foetussen, zwangeren, zwangerschappen in meerdere regio's geteld kunnen worden.

Tabel 8. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij het SEO¹.

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ⁴
Zwangeren, N	14.433	14.131	27.431	13.595	21.104	23.897	17.663	13.131	145.349
Zwangerschappen, N	14.458	14.140	27.489	13.605	21.293	23.906	17.679	13.140	145.681
Foetussen, N²	14.675	14.373	27.923	13.810	21.574	24.256	17.965	13.391	147.967
Zwangerschapsduur, weken	20 (18-21)	19 (18-20)	20 (19-21)	20 (18-21)	20 (18-21)	20 (19-21)	20 (18-21)	19 (18-21)	20 (19-21)
mediaan (5-95%)³									
Binnen verwachte range (18-22 weken), % (N)	98 (14.232)	99 (14.034)	99 (27.246)	97 (13.256)	98 (20.942)	99 (23.772)	98 (17.389)	99 (13.008)	99 (143.855)
Leeftijd, jaar mediaan (5-95%)³	31 (23-39)	30 (23-37)	30 (22-38)	30 (22-38)	29 (22-37)	30 (23-38)	30 (23-38)	31 (23-39)	30 (22-38)

¹ Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken² Gebaseerd op het aantal verrichtingen met een registratie van SEO (foetusniveau)³ 5% en 95% percentiel⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat zwangeren, zwangerschappen in meerdere regio's geteld kunnen worden.**Tabel 9.** Aantal medewerkers met een kwaliteitsovereenkomst per type zorgverlener¹.

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ²
Counselors	233	271	423	259	354	457	370	234	3.320
NT-echoscopisten	55	46	51	37	37	46	36	46	315
SEO-echoscopisten	82	61	107	58	85	82	76	69	557

¹ Exclusief medewerkers die geen verrichtingen hebben uitgevoerd in 2015, peildatum 8-11-2016² Medewerkers kunnen werkzaam zijn in meerdere regio's. De totalen komen daardoor lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's

3.3 Counseling

3.3.1 Soort counseling naar leeftijdscategorie en zwangerschapsduur

Binnen een zwangerschap kunnen meerdere counselinggesprekken plaatsvinden. Als iemand gedurende de zwangerschap voor zowel CT en SEO gecounseld is, wordt deze zwangerschap ingedeeld in de categorie "CT en SEO". Een zwangerschap in de categorie "alleen CT" betekent dat gedurende de zwangerschap alleen gecounseld is voor CT en niet voor SEO. Een zwangerschap in de categorie "alleen SEO" betekent dat een zwangerschap alleen is gecounseld voor SEO en niet voor CT.

Figuur 1 laat per regio zien hoeveel procent van de zwangerschappen gecounseld is, alleen voor CT of SEO, of voor beide. Ook het percentage lege velden is weergegeven. In tabel 10 zijn dezelfde resultaten weergegeven en verder uitgesplitst naar leeftijdscategorieën. In totaal is 76% gecounseld voor zowel CT als SEO, 14% voor alleen CT en 9% alleen voor SEO, waarbij verdelingen tussen regio's redelijk vergelijkbaar zijn. Bij minder dan 1% van de counselinggesprekken is niet aangegeven waarvoor gecounseld is.

3.3.2 Tijdigheid counseling

Tabel 11 geeft de tijdigheid van het counselinggesprek voor downscreening vóór de 14^e week en SEO vóór de 21^e week weer. In totaal werd voor CT in 97% en voor SEO in 99% van de gevallen op tijd gecounseld. De regiopercentages laten geen grote spreiding zien.

3.3.3 Counselinggesprekken per counselor

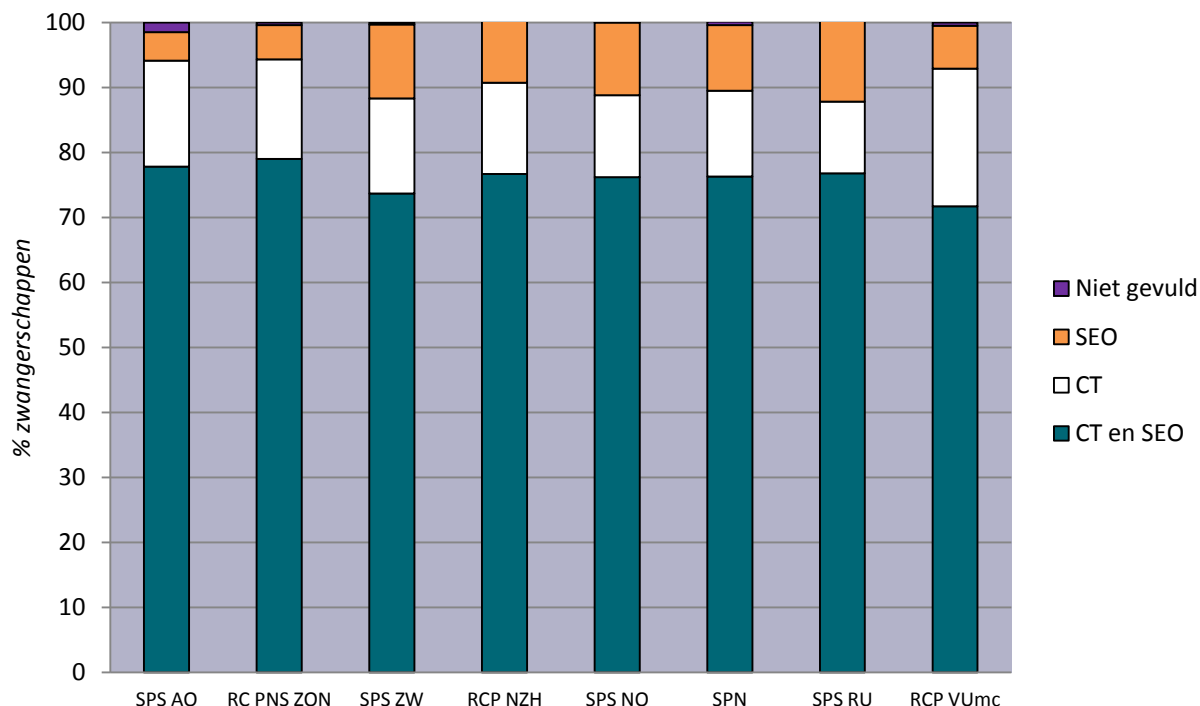
In tabel 12 is het aantal counselinggesprekken en counselors weergegeven per regio. Counselors hebben een kwaliteitsovereenkomst en minimaal één counseling in (een gedeelte van) 2015. Tevens is het percentage weergegeven van counselors met 50 of meer counselinggesprekken. Op landelijk niveau heeft 61% van de counselors meer dan 50 counselinggesprekken gevoerd in 2015. Een belangrijke kanttekening bij deze tabel is dat

het erg bewerkelijk is om de indicatoren op medewerkerniveau nauwkeurig te berekenen, omdat de gegevens zoals die in Peridos staan het niet goed toelaten om het daadwerkelijk aantal gewerkte maanden in een jaar betrouwbaar te bepalen. De cijfers zijn derhalve niet nauwkeurig en dienen geïnterpreteerd te worden in het licht van de regionale kwaliteitsverslagen.

3.3.4 Behoeftescombinatietest en behoefte SEO

Tabel 13 en 14 geven respectievelijk de behoefte aan een combinatietest en de behoefte aan een SEO bij counseling weer bij de zwangere. In totaal is er in 36% van de zwangerschappen behoefte aan een combinatietest bij het counselinggesprek. Dit varieert van 23% in regio SPS NO tot 48% in RC PNS ZON. In totaal is er in 94% van de zwangerschappen behoefte aan een SEO, waarbij er weinig variatie is tussen regio's.

Figuur 1. Soort counseling per regio



Tabel 10. Soort counseling

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ¹
CT en SEO, % (N)	77,8 (10.528)	79,0 (12.266)	73,7 (19.664)	76,7 (10.065)	76,2 (14.512)	76,3 (19.809)	76,8 (15.087)	71,7 (8.892)	76,1 (110.690)
Alleen CT, % (N)	16,3 (2.201)	15,3 (2.373)	14,6 (3.891)	12,9 (1.688)	12,6 (2.395)	13,2 (3.427)	10,1 (1.989)	21,2 (2.628)	14,1 (20.438)
Alleen SEO, % (N)	4,4 (602)	5,3 (824)	11,4 (3.046)	9,9 (1.298)	11,2 (2.133)	10,1 (2.618)	12,9 (2.542)	6,6 (821)	9,4 (13.707)
Niet gevuld, % (N)	1,5 (202)	0,4 (67)	0,3 (91)	0,6 (76)	0,1 (10)	0,5 (123)	0,1 (29)	0,5 (67)	0,4 (584)
Totaal CT, % (N)	94,1 (12.729)	94,3 (14.639)	88,2 (23.555)	89,5 (11.753)	88,8 (16.907)	89,4 (23.236)	86,9 (17.076)	92,8 (11.520)	90,2 (131.128)
Totaal SEO, % (N)	82,2 (11.130)	84,3 (13.090)	85,1 (22.710)	86,6 (11.363)	87,4 (16.645)	86,3 (22.427)	89,7 (17.629)	78,3 (9.713)	85,5 (124.397)

¹ Zwangeren kunnen in meerdere regio's gecounseld worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal

Tabel 11. Tijdigheid counselinggesprek voor downscreening en SEO

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ¹
counselinggesprek CT voor 14^{de} week									
Zwangerschappen, % (N)	93,9 (11.958)	97,9 (14.328)	98,5 (23.191)	97,7 (11.481)	97,5 (16.481)	98,3 (22.840)	98,3 (16.780)	96,8 (11.148)	97,6 (127.979)
counselinggesprek SEO voor 21^{ste} week									
Zwangerschappen, % (N)	98,4 (10.948)	99,4 (13.012)	99,3 (22.548)	98,5 (11.196)	99,2 (16.520)	99,4 (22.300)	99,4 (17.519)	98,3 (9.550)	99,1 (123.299)

¹ Zwangeren kunnen in meerdere regio's gecounseld worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal

Tabel 12. Aantal counselinggesprekken en counselors per regio²

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ¹
Counselinggesprekken, N	14.518	18.290	30.249	14.963	21.201	31.448	23.414	13.787	167.870
Counselors, N	233	271	423	259	354	457	370	234	3.320
Counselors met ≥ 50 gesprekken, % (N)	59,7 (139)	64,2 (174)	71,2 (301)	51,0 (132)	57,6 (204)	64,1 (293)	57,0 (211)	54,3 (127)	60,9 (1.556)

¹ Counselors kunnen werkzaam zijn in meerdere regio's. Het totale aantal counselors is daarom lager dan de som van de afzonderlijke regio's. De volume-eis is bepaald aan de hand van de som van de verrichtingen in verschillende regio's

² Exclusief medewerkers die geen verrichtingen hebben uitgevoerd in 2015, peildatum 8-11-2016

Tabel 13. Behoeftescombinatietest

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ¹
Ja, % (N)	45,6 (5.801)	47,7 (6.982)	36,1 (8.511)	35,5 (4.175)	23,4 (3.958)	32,6 (7.577)	33,3 (5.683)	41,9 (4.824)	36,2 (47.418)
Nee, % (N)	43,2 (5.494)	45,0 (6.584)	51,6 (12.145)	52,2 (6.135)	70,6 (11.934)	61 (14.182)	63,7 (10.881)	45,1 (5.201)	55,2 (72.419)
Niet gevuld, % (N)	11,3 (1.434)	7,3 (1.073)	12,3 (2.899)	12,3 (1.443)	6,0 (1.015)	6,4 (1.477)	3,0 (512)	13,0 (1.495)	8,6 (11.291)

¹ Zwangeren kunnen in meerdere regio's gecounseld worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal

Tabel 14. Behoeftes SEO

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ¹
Ja, % (N)	94,2 (10.479)	95,0 (12.440)	95,8 (21.761)	94,1 (10.692)	91,8 (15.283)	93,9 (21.052)	95,3 (16.806)	93,1 (9.044)	94,3 (117.273)
Nee, % (N)	1,6 (180)	2,4 (314)	1,1 (242)	1,0 (113)	3,6 (607)	3,7 (829)	3,3 (583)	2,0 (195)	2,5 (3.062)
Niet gevuld, % (N)	4,2 (471)	2,6 (336)	3,1 (707)	4,9 (558)	4,5 (755)	2,4 (546)	1,4 (240)	4,9 (474)	3,3 (4.086)

¹ Zwangeren kunnen in meerdere regio's gecounseld worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal

3.4 Combinatietest (CT)

NIPT

Per 1 april 2014 is de TRIDENT-1 studie van start gegaan. Zwangeren met een verhoogde kansuitslag bij de combinatietest en zwangeren met een eerdere zwangerschap met down-, edwards-, of patausyndroom komen in aanmerking voor de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT). De introductie van de NIPT voor deze indicaties zal effect hebben op deelname aan de combinatietest en op de deelname aan invasieve diagnostiek na een verhoogde kansuitslag. Het effect op het aantal combinatietesten dat in 2015 verricht is, is niet vast te stellen en zelfs lastig te voorspellen. Meer zwangeren zullen waarschijnlijk kiezen voor een combinatietest vanwege de mogelijkheid van een niet invasief vervolgonderzoek. Echter vanwege het aanbod van NIPT in het buitenland, zullen er ook zwangeren zijn, die zelfstandig de NIPT laten verrichten en niet deelnemen aan de screening in Nederland. Bij de interpretatie van de resultaten ten aanzien van de CT dient rekening gehouden te worden met deze ontwikkelingen.

Tussen 1 januari 2015 en 31 december 2015 ondergingen 3276 vrouwen een NIPT, waarvan in 3268 gevallen rapportage mogelijk was (99,8%), waarbij 89 x trisomie 21 (2,7%), 7 x trisomie 13 (0,2%) en 16 x trisomie 18 (0,5%) werd gerapporteerd. Een invasieve bevestiging werd gedaan in 82 x trisomie 21 (78 concordant), 6 x trisomie 13 (4 concordant) en 14 x trisomie 18 (13 concordant). Opgemerkt moet worden dat deze cijfers separaat door het NIPT consortium zijn aangeleverd en nog niet in Peridos beschikbaar zijn.

3.4.1 Deelname aan downscreening na counseling voor downscreening

In tabel 15 en figuur 2 is het percentage zwangerschappen weergegeven waarbij deelgenomen wordt aan de screening voor downsyndroom na counseling voor downscreening. Voor deze berekening zijn zwangerschappen geselecteerd waarbij is gecounseld voor downscreening in 2015 (alleen CT of CT en SEO samen). Er is een opdeling gemaakt naar zwangerschappen die na een counseling voor CT in 2015 al dan niet hebben deelgenomen aan de combinatietest. Hierbij is gekeken naar deelname aan de combinatietest in 2015 of op een later tijdstip in 2016. Het percentage dat na counseling heeft deelgenomen aan een CT is 33% en varieert van 21% in regio SPS NO tot 46% in regio RC PNS ZON. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de CT's die in 2016 hebben plaatsgevonden na een counseling voor CT in 2015 op de peildatum nog niet volledig in Peridos geladen zijn. Hierdoor zijn de percentages in tabel 15 onderschat. Tevens zal een deel van de zwangeren die gecounseld is voor CT uiteindelijk niet voor combinatietest kunnen kiezen, vanwege een miskraam of eerdere doorverwijzing voor vervolgonderzoek vanwege een medische indicatie.

3.4.2 Gemiddeld aantal NT-metingen per NT-echoscopist

Tabel 16 laat het aantal NT-metingen en NT-echoscopisten zien per regio en totaal. Hierbij wordt uitgegaan van NT-echoscopisten met een kwaliteitsovereenkomst en minimaal één NT-meting in (een gedeelte van) 2015. Tevens is weergegeven welk percentage van deze NT-echoscopisten 100 of meer NT-metingen (gemeten op foetusniveau) heeft uitgevoerd. In totaal heeft 78% van de NT-echoscopisten 100 NT-metingen of meer uitgevoerd. Op regionaal niveau ligt het hoogste percentage in regio SPS ZW en het laagste in regio SPS NO. Een belangrijk aandachtspunt bij deze resultaten is dat de volume-eis van NT metingen verschilt tussen startende echoscopisten (≥ 150 NT-metingen) en ervaren echoscopisten (≥ 100 NT metingen). Helaas is het niet goed mogelijk om dit onderscheid op een correcte wijze te maken door de manier waarop dit aspect in de dagelijkse praktijk geregistreerd wordt. Een belangrijke kanttekening bij deze tabel is dat het erg bewerkelijk is om de indicatoren op medewerkerniveau nauwkeurig te berekenen, omdat de gegevens zoals die in Peridos staan het niet goed toelaten om het daadwerkelijk aantal gewerkte maanden in een jaar betrouwbaar te bepalen. De cijfers zijn derhalve niet nauwkeurig en dienen geïnterpreteerd te worden in het licht van de regionale kwaliteitsverslagen.

3.4.3 Verhoogde kansuitslagen bij combinatietest

In tabel 17 is het aantal verhoogde kansuitslagen ($\geq 1:200$) bij de combinatietest, voor zowel downsyndroom als edwardssyndroom en patausyndroom, weergegeven. In totaal is er bij 5,3% van de combinatietesten een verhoogde kansuitslag voor downsyndroom (trisomie 21). Dit is 1,5% voor edwardssyndroom (trisomie 18) en

ongeveer 1% voor patau syndroom (trisomie 13). Bij bijna 6% van de combinatie testen is een verhoogde kansuitslag op tenminste één van deze drie afwijkingen.

3.4.4 Beschrijving van gegevens afkomstig van laboratoria

De bloedbepalingen van de acht regio's worden uitgevoerd in zeven laboratoria. Tabel 18 beschrijft de volume-eis bloedbepalingen, de mediane MoM fb-hCG referentiewaarde en de mediane MoM PAPP-A referentiewaarde op labniveau. Eén laboratorium lijkt niet te voldoen aan de volume-eis bloedbepalingen. Dit kan mogelijk verklaard worden door een incomplete koppeling in Peridos van bepalingen zonder BSN waardoor het aantal bloedbepalingen onderschat is.

Bij één laboratorium valt de mediane MoM PAPP-A waarde in 2015 niet binnen de referentiewaarde in de maanden januari, februari, juli, augustus, september, oktober, november en december (1,06 – 1,17). Daarop zijn in januari 2016 de median settings aangepast in de software en is een herberekening gedaan in de testomgeving van de nog lopende zwangerschappen. Er bleek geen verschuiving te zijn tussen hoog/laag risico en correctie achteraf was niet noodzakelijk.

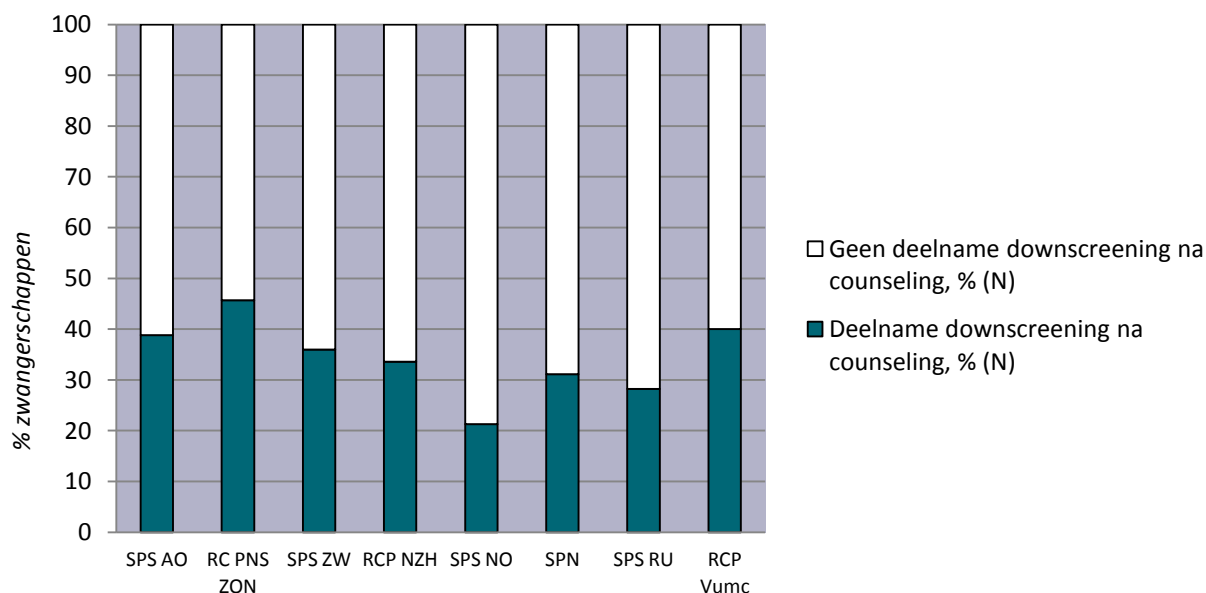
Een ander laboratorium voldoet niet aan de kwaliteitseis voor de mediane Mediane MoM fb-hCG voor de maanden januari, maart, juni, juli, augustus, september en december (1,11-1,21).

Tabel 15. Zwangerschappen met een counseling voor downscreening in 2015 die deelnemen aan de downscreening (registratie CT)^{1,2}

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
Registratie CT na counseling, % (N)	38,8 (4.935)	45,7 (6.693)	36,0 (8.482)	33,6 (3.947)	21,3 (3.594)	31,1 (7.234)	28,2 (4.818)	40,0 (4.611)	33,7 (44.176)
Geen registratie CT na counseling, % (N)	61,2 (7.794)	54,3 (7.946)	64,0 (15.073)	66,4 (7.806)	78,7 (13.313)	68,9 (16.002)	71,8 (12.258)	60,0 (6.909)	66,3 (86.952)

¹ Combinatietesten die in 2016 plaatsvonden, na een counselinggesprek in 2015, zijn nog niet volledig geladen in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn.

Figuur 2. Deelname aan de downscreening (combinatietest) na counseling voor downscreening



Tabel 16. Aantal NT-metingen en NT-echoscopisten³

	SPS AO	RC PNS ZON ²	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal ¹
NT-metingen, N	7.484	7.741	10.972	5.693	5.305	8.376	5.907	6.976	58.454
NT-echoscopisten, N²	55	46	51	37	37	46	36	46	315
NT-echoscopisten met ≥ 100 NT-metingen, % (N)	74,5 (41)	71,7 (33)	90,2 (46)	78,4 (29)	70,3 (26)	84,3 (39)	75,0 (27)	84,8 (39)	77,5 (244)

¹ NT-echoscopisten kunnen werkzaam zijn in meerdere regio's. Het totale aantal NT-echoscopisten is daardoor lager dan de som van de afzonderlijke regio's. De volume-eis is bepaald aan de hand van de som van de verrichtingen in verschillende regio's. NT-echoscopisten zijn geselecteerd op basis van een registratie van een NT-meting.

² Exclusief medewerkers die geen verrichtingen hebben uitgevoerd, peildatum 8-11-2016

³ Aantallen en percentages zijn berekend op foetusniveau.

Tabel 17. Verhoogde kansuitslagen van combinatietest voor trisomie 13, trisomie 18 en trisomie 21¹

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
Trisomie 13, % (N)	1,4 (99)	0,7 (53)	1,4 (150)	1 (55)	1,5 (78)	1 (82)	1,1 (59)	1 (73)	1,1 (649)
Trisomie 18, % (N)	1,8 (127)	0,8 (60)	1,9 (207)	1,3 (70)	1,9 (101)	1,3 (114)	1,3 (72)	1,2 (86)	1,5 (837)
Trisomie 21, % (N)	5,2 (375)	4,9 (381)	6,1 (662)	5,5 (293)	6,7 (352)	4,7 (401)	6 (329)	4 (291)	5,3 (3.084)
Totaal verhoogde kans², % (N)	5,9 (426)	5 (389)	6,9 (747)	6,1 (320)	7,3 (383)	5,1 (435)	6,3 (342)	4,2 (305)	5,8 (3.347)

¹ Een verhoogde kansuitslag is een kans $\geq 1:200$; trisomie 13=patausyndroom, trisomie 18=edwardssyndroom, trisomie 21=downsyndroom. De percentages en aantallen zijn berekend op foetusniveau, inclusief meerlingzwangerschappen en zwangerschappen met een voorgaand kind met trisomie 21.

² Totaal verhoogde kans is een kans $\geq 1:200$ trisomie 13 of een kans $\geq 1:200$ trisomie 18 of een kans $\geq 1:200$ trisomie 21.

Tabel 18. Aantal labs met voldoende bloedbepalingen en mediane MoM waarden binnen de referentiewaarde

	Lab (regio)	AMC (SPSAO)	MUMC (RC PNS ZON)	STAR (SPS ZW)	RIVM (RCP NZH & SPS RU)	UMCG (SPS NO)	Rijnstate (SPN)	Vumc (RCP VUmc)	Totaal (aantal labs)
Aantal bloedbepalingen ¹	Groter of gelijk aan 5000	+	+	+	+	- ⁽⁴⁾	+	+	6/7
Mediane MoM fb-hCG ¹	Binnen referentiewaarde (0,9-1,1)	+	- ⁽²⁾	+	+	+	+	+	6/7
Mediane MoM PAPP-A ¹	Binnen referentiewaarde (0,9-1,1)	+	+	+	+	+	+	- ⁽³⁾	6/7

¹ Cijfers zijn berekend op basis van zwangerschappen met een bloedbepaling

² Mediane MoM fb-hCG boven de referentiewaarde (1,00-1,21) in de maanden: januari, maart, juni, juli, augustus, september en december

³ Mediane MoM PAPP-A boven de referentiewaarde (1,06 -1,17) in de maanden: januari, februari, juli, augustus, september, oktober, november en december

⁴ Deze bevinding strookt niet met tabel 4; dit wordt verder uitgezocht.

3.4.5 Tijdigheid en deelname invasieve diagnostiek

Tabel 19 geeft de tijdigheid van de combinatietest weer, dat wil zeggen dat de periode tussen de NT-meting en uitslag CT maximaal 5 dagen mag zijn. De uitslag van de combinatietest is tijdig in 96,6% (84,6%-99,9%) van de zwangerschappen. Het lage percentage tijdigheid (84,6%) in de regio RCP Vumc wordt veroorzaakt doordat het overgrote deel van de samples per post wordt aangeleverd, hier kan een weekend tussen zitten. Tevens wordt er slechts op 2 á 3 dagen in het laboratorium bepalingen gedaan. Opvallend is verder dat in sommige gevallen de datum van de CT-meting eerder ligt dan de datum van de NT meting; dit zal voor de Monitor van 2016 verder uitgezocht worden.

Tabel 20 laat zien in hoeveel procent van de zwangerschappen genotypering plaatsvindt na een verhoogde kans bij CT. Dit percentage is 20,2%, variërend van 0,9% in regio RCP NZH tot 33,4% in regio RC PNS ZON.

Sinds april 2014 is het echter mogelijk om eerste een NIPT te laten doen na een verhoogde kans bij CT. Een deel van de zwangeren zal na een verhoogde kans geen invasieve diagnostiek meer laten doen. Het is echter niet mogelijk in BO zwangerschappen met een verhoogde kans CT met daarna een NIPT uit te sluiten. Hierdoor zijn ook deze zwangerschappen in de indicator meegenomen. Dit verklaart waarschijnlijk (voor een deel) het lage percentage deelname.

Tabel 19. Tijdigheid uitslag combinatietest^{1,2}

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
Tijdig, % (N)	99,9 (6.998)	93,3 (6.918)	99,9 (10.677)	99,3 (5.034)	99,9 (5.141)	96,9 (7.874)	98,8 (5.293)	84,6 (5.579)	96,6 (53.514)
Niet tijdig, % (N)	0,1 (9)	6,7 (493) ³	0,1 (16)	0,7 (34)	0,1 (6)	3,1 (248)	1,2 (66)	15,4 (1.012)	3,4 (1.884)

¹ In deze indicator is de tijd tussen NT en CT berekend, waarbij tijdig een periode van minder dan 5 dagen betreft. In sommige gevallen is de registratiedatum van de NT-meting later dan die van de uitslag van de combinatietest NT-meting. In deze situatie wordt de tijd tussen combinatietest- en NT-meting berekend

² Cijfers zijn berekend op basis van de CT's uit het zorgonderdeel CT en er een uitslag NTMoM aanwezig is.

³ Het hoge percentage (6,7%) voor RC PNS ZON is veroorzaakt door de aanlevering (begin 2016) van een deel van de combinatietesten (uit 2015) in Peridos waarbij registratiedatum = aanmaakdatum bestand i.p.v. registratiedatum = datumeerstestprintout, waardoor betreffende combinatietesten als zijnde "niet tijdig" uit de analyses naar voren komen

Tabel 20. Deelname invasieve diagnostiek na verhoogde kans^{1,2,3}

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
Deelname invasieve diagnostiek, % (N)	18,6 (79)	33,4 (129)	24,0 (176)	0,9 (3)	19,6 (74)	17,0 (73)	19,8 (67)	22,5 (68)	20,2 (669)
Geen deelname invasieve diagnostiek, % (N)	81,4 (345)	66,6 (257)	76,0 (557)	99,1 (316)	80,4 (304)	83,0 (356)	80,2 (272)	77,5 (234)	79,8 (2.641)

¹ Genotyperingen die in 2016 plaatsvonden, na een CT in 2015, kunnen nog niet volledig geladen zijn in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn.

² Berekend op zwangerschapsniveau

³ Zwangerschappen met invasieve diagnostiek in een andere regio zijn inbegrepen in het percentage deelname invasieve diagnostiek

3.4.6. Vulling data voor berekenen testkarakteristieken CT

Voor het berekenen van de testkarakteristieken van CT is genotypering als “gouden standaard” gebruikt. In Box 2 staat beschreven hoe testkarakteristieken berekend worden. De onderstaande gegevens zijn alleen gebaseerd op prenataal verkregen gegevens op basis van vlokken of vruchtwateronderzoek. Er mist inzage in het aantal trisomie 13, 18 en 21 dat postnataal is gevonden.

Vanwege het feit dat genotypering bij een verhoogde kans vaak niet beschikbaar is en in geval van een lage kans niet uitgevoerd wordt, is het niet mogelijk om de testkarakteristieken op een betrouwbare manier te berekenen. In plaats hiervan zijn in Tabel 21 de absolute aantallen weergegeven om inzicht te geven in de beschikbare data die ten grondslag liggen aan het berekenen van testkarakteristieken.

Box 2: Berekening testkarakteristieken CT

		Genotypering	
		+	-
CT	+	a	b
	-	c	d

a=het aantal terecht positieven
b=het aantal fout positieven
c=het aantal fout negatieven
d=het aantal terecht negatieven

Detectiecijfer: $a/a+b+c+d$
Sensitiviteit: $a/a+c$
Specificiteit: $d/b+d$
Fout negatieven: $c/c+d$
Fout positieven: $b/a+b$
Positief voorspellende waarde: $a/a+b$

Tabel 21. Testkarakteristieken combinatietest totaal (T13,T18,T21)

	RC PNS							RCP	Totaal
	SPS AO	ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	VUmc	
	CT	CT	CT	CT	CT	CT	CT	CT	CT
a, N	29	28	53	1	19	36	34	41	241
b, N	49	28	123	2	49	32	33	27	343
c, N	0	0	0	0	0	0	0	1	1
d, N	27	45	72	3	17	24	16	35	239
Verhoogde kans en geen genotypering geregistreerd in Peridos	345	257	557	316	304	356	272	234	2641
Verhoogde kans en geen uitslag algehele beoordeling genotypering geregistreerd in Peridos	1	73	0	0	6	5	0	0	85

3.5 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)

3.5.1 Deelname SEO na counseling voor SEO

In tabel 22 en figuur 3 is het aantal zwangerschappen weergegeven dat een SEO ondergaat na counseling voor SEO. Zwangerschappen waarbij is gecounseld voor SEO in 2015 (alleen SEO of CT en SEO samen) zijn voor deze berekening geselecteerd. Herhalingsonderzoeken en vervolgonderzoeken zijn niet meegenomen in de berekening. Er is een opdeling gemaakt naar zwangerschappen die na deze counseling al dan niet hebben deelgenomen aan het SEO. Hierbij is gekeken naar deelname aan het SEO in 2015 of op een later tijdstip in 2016. Het percentage vrouwen dat deelgenomen heeft aan het SEO na counseling voor SEO in 2015 is 85% en varieert van 76% in regio SPS AO tot 89% in regio SPS ZW. Opgemerkt moet worden dat de SEO's die in 2016 zijn uitgevoerd, na counseling in 2015 voor SEO, nog niet volledig in Peridos kunnen zijn geladen. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn. Tevens komt er een deel van de zwangeren niet in aanmerking voor een SEO, maar voor een GUO (GUO Type 1) vanwege een medische indicatie voor screening naar aangeboren afwijkingen.

3.5.2 Herhalingsonderzoeken en vervolgonderzoek pyelectasie of vermoeden op neuraalbuisdefecten (NBD)

Tabel 23 geeft het aantal zwangerschappen weer waarbij een herhalingsonderzoek voor SEO uitgevoerd werd i.v.m. met incomplete beeldvorming en het aantal vervolgonderzoeken. Ook geeft tabel 23 weer in hoeveel gevallen een vermoeden op alleen neuraalbuisdefecten (NBD) of een vermoeden op een afwijking (inclusief NBD) werd geconstateerd. Het percentage herhalingsonderzoeken is landelijk 4,6%. Het percentage herhalingsonderzoeken varieert van 2,4% in regio RCP NZH tot 6,6% in regio SPS AO. Het percentage vervolgonderzoeken varieert van 0,3% in RC PNS ZON tot 1,4% in regio SPS RU en ligt landelijk op 0,7%. Uit eerdere analyses voor de Monitor 2015 is gebleken dat het percentage SEO-vervolgonderzoeken lager was dan op basis van de ervaring uit de praktijk de verwachting was. Daarop is besloten om te inventariseren hoe (vaak) vervolgonderzoek wordt geregistreerd. De conclusie is dat het vervolgonderzoek inderdaad vaak niet als zodanig wordt geregistreerd, maar als groeiecho of onderdeel daarvan.

3.5.3 Gemiddeld aantal SEO's per SEO-echoscopist

In tabel 24 is het aantal SEO's en SEO-echoscopisten weergegeven. Hierin wordt weergegeven bij welk percentage van de SEO echoscopisten 150 of meer SEO's (gemeten op foetusniveau) zijn geregistreerd. Op landelijk niveau is het percentage SEO-echoscopisten met meer dan 150 SEO's 72%. Op regionaal niveau heeft de regio RCP VUmc het laagste- en de regio SPS ZW het hoogste percentage. Ook hierbij geldt dat de volume-eis verschilt voor startende echoscopisten (≥ 150 NT-metingen) en ervaren echoscopisten (≥ 100 NT metingen). Helaas is het niet goed mogelijk om dit onderscheid op een correcte wijze te maken door de manier waarop dit aspect in de dagelijkse praktijk geregistreerd wordt. Een belangrijke kanttekening bij deze tabel is dat het bewerkelijk is om de indicatoren op medewerkerniveau nauwkeurig te berekenen, omdat de gegevens zoals die in Peridos staan het niet goed toelaten om het daadwerkelijk aantal gewerkte maanden in een jaar betrouwbaar te bepalen. De cijfers zijn derhalve niet nauwkeurig en dienen geïnterpreteerd te worden in het licht van de regionale kwaliteitsverslagen.

Tabel 22. Zwangerschappen met een counseling voor SEO in 2015 die deelnemen aan een SEO (registratie SEO)^{1,2}

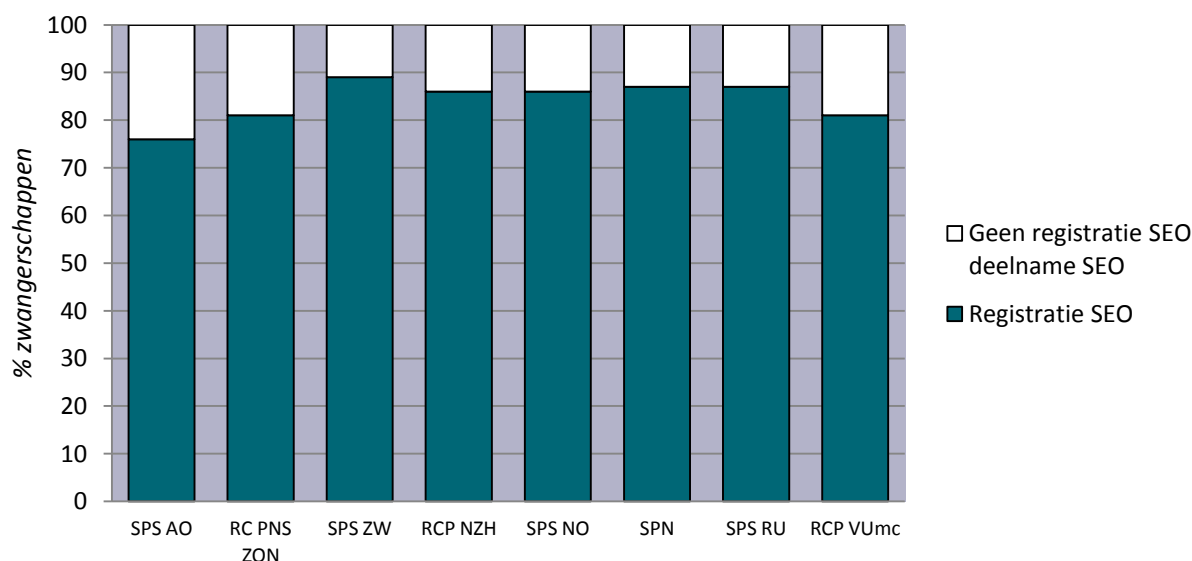
	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
Registratie SEO na counseling, % (N)	76 (8.408)	81 (10.561)	89 (20.246)	86 (9.816)	86 (14.317)	87 (19.527)	87 (15.296)	81 (7.846)	85 (105.734)
Geen registratie SEO na counseling³, % (N)	24 (2.721)	19 (2.522)	11 (2.459)	14 (1.539)	14 (2.327)	13 (2.881)	13 (2.329)	19 (1.852)	15 (18.584)

¹ Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken

² SEO's die in 2016 plaatsvonden, na een counselinggesprek in 2015, zijn nog niet volledig geladen in Peridos. Hierdoor zullen percentages onderschat zijn.

³ Bij het percentage zwangerschappen waarbij niet deelgenomen wordt aan een SEO dient opgemerkt te worden dat een deel van de zwangerschappen (ca 10%) niet in aanmerking komt voor een SEO, maar wel voor een GUO type 1, vanwege een medische indicatie voor screening naar aangeboren afwijkingen.

Figuur 3. Deelname aan het SEO na counseling voor SEO.



Tabel 23. Herhaal of vervolg SEO en uitkomst SEO

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
Herhaal of vervolg SEO (SEO niveau¹)									
Type SEO: vervolgonderzoek, % (N)	0,6 (91)	0,3 (48)	0,4 (120)	0,6 (76)	0,8 (167)	1,1 (261)	1,4 (245)	0,4 (59)	0,7 (1.067)
Type SEO: herhalingsonderzoek, % (N)	6,6 (959)	5,2 (744)	6,5 (1.805)	2,4 (323)	3,4 (734)	3,0 (725)	5,3 (932)	4,0 (534)	4,6 (6.756)
Uitkomst SEO (foetus niveau)									
vermoeden NBD, % (N)	0,03 (4)	0,02 (3)	0,03 (8)	0,04 (5)	0,05 (11)	0,02 (5)	0,04 (8)	0,03 (4)	0,03 (48)
vermoeden afwijking ² , % (N)	2,8 (416)	3,2 (466)	3,5 (966)	2,4 (329)	4,1 (883)	3,6 (868)	3,6 (644)	3,4 (452)	3,4 (5.024)

¹Noemer is aantal SEO exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken

²Vermoeden afwijking = conclusie van de echoscopist op basis van de bevindingen van het SEO

Tabel 24. Aantal SEO's en aantal SEO-echoscopisten^{4,5}

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
SEO ¹ , N	14.674	14.373	27.923	13.810	21.577	24.255	17.965	13.395	147.972
SEO-echoscopisten N ²	82	61	107	58	85	82	76	69	557
SEO-echoscopisten met ≥ 150 SEO's, % (N) ^{2,3}	65,9 (54)	72,1 (44)	84,1 (90)	72,4 (42)	67,1 (57)	84,1 (69)	71,1 (54)	65,2 (45)	72,0 (401)

¹Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken

²SEO-echoscopisten kunnen werkzaam zijn in meerdere regio's. Het totale aantal SEO-echoscopisten is daarom lager dan de som van de afzonderlijke regio's. De volume-eis is bepaald aan de hand van de som van de verrichtingen in verschillende regio's

³Bij de berekening van het aantal SEO-echoscopisten met ≥ 150 SEO's zijn alleen SEO's en geen GUO's meegenomen.

⁴Metingen en percentages zijn berekend op foetusniveau.

⁵Exclusief medewerkers die geen verrichtingen hebben uitgevoerd, peildatum 8-11-2016

3.5.4 Registratie GUO type 2

Tabel 25 laat zien in hoeveel procent van de zwangerschappen GUO plaatsvindt na een afwijkend SEO. Landelijk ligt dit percentage op 65,3%, sterk variërend van 8,8% in RCP NZH tot 79,1% in SPS RU. Het lage percentage GUO's wordt veroorzaakt doordat in de regio RCP NZH geen GUO's worden aangeleverd. Alle registraties die er in deze regio zijn worden aangeleverd door andere regio's.

Tabel 25. Registratie GUO (type 2) na afwijkend SEO^{1,2,3}

	SPS AO	RC PNS ZON	SPS ZW	RCP NZH	SPS NO	SPN	SPS RU	RCP VUmc	Totaal
Registratie GUO type 2, % (N)	67,2 (299)	72,2 (354)	72,7 (746)	8,8 (30)	72,3 (685)	62,7 (576)	79,1 (550)	51,8 (242)	65,3 (3.482)
Geen registratie GUO, % (N)	32,8 (146)	27,8 (136)	27,3 (280)	91,2 (311)	27,7 (263)	37,3 (343)	20,9 (145)	48,2 (225)	34,7 (1.849)

¹ GUO's die in 2016 plaatsvonden, na een afwijkend SEO in 2015, kunnen nog niet volledig geladen zijn in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn.

² Berekend op zwangerschapsniveau

³ Zwangerschappen met GUO in een andere regio zijn inbegrepen in het percentage registratie GUO

3.5.5 Vulling data voor berekenen testkarakteristieken SEO

Voor het berekenen van de testkarakteristieken van SEO wordt GUO als 'gouden standaard' gebruikt. Bij de berekening van de testkarakteristieken is uitgegaan van zwangerschappen waarbij een uitkomst van de SEO en een uitkomst van de GUO bekend zijn. In Box 3 staat beschreven hoe testkarakteristieken berekend worden. Echter, gegevens over GUO bij een afwijkend SEO blijken in veel gevallen niet bekend te zijn. Ook wordt in geval van een niet afwijkend SEO een GUO in de praktijk niet uitgevoerd. Hierdoor is het niet mogelijk om de testkarakteristieken op een betrouwbare manier te berekenen. In plaats hiervan zijn in Tabel 26 de absolute aantallen weergegeven om inzicht te geven in de beschikbaarheid van de data. Opvallend is het aanzienlijke aantal (n=445) niet-afwijkende SEO's waarbij toch een GUO wordt gedaan. Dit moet nader onderzocht worden.

Box 3: Berekening testkarakteristieken SEO

		GUO	
		+	-
SEO	+	a	b
	-	c	d

a=het aantal terecht positieven
b=het aantal fout positieven
c=het aantal fout negatieven
d=het aantal terecht negatieven

Detectiecijfer: $a/a+b+c+d$
Sensitiviteit: $a/a+c$
Specificiteit: $d/b+d$
Fout negatieven: $c/c+d$
Fout positieven: $b/a+b$
Positief voorspellende waarde: $a/a+b$

Tabel 26. Testkarakteristieken SEO

	SPS AO		RC PNS ZON		SPS ZW		RCP NZH		SPS NO		SPN		SPS RU		RCP VUmc		Totaal	
	NBD ³	Afw. ²	NBD	Afw.	NBD	Afw.	NBD	Afw.	NBD	Afw.	NBD	Afw.	NBD	Afw.	NBD	Afw.	NBD	Afw.
a, N ¹	2	138	3	95	7	275	-	16	5	139	2	209	5	273	2	64	26	1209
b, N ¹	2	149	-	207	-	420	-	14	-	135	1	236	1	269	-	51	4	1481
c, N ¹	1	50	-	81	4	75	-	4	4	47	7	59	2	98	2	31	20	445
d, N ¹	389	134	724	339	1022	338	43	19	234	91	816	209	479	252	298	32	4003	1413
Afwijking/NBD en geen GUO geregistreerd in Peridos	-	146	-	136	1	280	5	311	3	263	2	343	1	145	2	225	14	1849
Afwijking/NBD en geen uitslag algehele beoordeling GUO ¹ geregistreerd in Peridos	-	11	-	52	-	51	-	0	3	411	1	131	1	8	-	127	5	791

¹ Op basis van de conclusie van het laatste GUO

² Afw: afwijking

³ NBD: Neuraalbuisdefect

4. Beschouwing en aanbevelingen

Samenvatting

In de voorliggende rapportage worden gegevens van het prenatale screeningsprogramma downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek over het jaar 2015 gemonitord. IQ healthcare heeft deze monitor uitgevoerd in opdracht van het RIVM/CvB. Het doel van deze monitor is het bestuderen en beschrijven van verzamelde landelijke en regionale gegevens van het screeningsprogramma aan de hand van een set indicatoren, zoals op 3 juni 2014 vastgesteld in het CO en op basis van eerdere monitor rapportages.

Een onderdeel van de monitor is het valideren van data in de landelijke database Peridos. Door middel van kwaliteitscontroles op de data is onderzocht in hoeverre gegevens volledig, juist en consistent zijn. De datavalidatie is uitgevoerd op landelijk niveau en per regio en bronsysteem. Indicatoren zijn berekend op zowel landelijk als regionaal niveau. In 2015 zijn 145.419 zwangerschappen met een counselinggesprek, 56.685 zwangerschappen met een combinatietest, 57.274 zwangerschappen met een NT-meting en 145.681 zwangerschappen met een SEO geregistreerd in Peridos.

Tijdens de datavalidatie is goed inzicht verkregen in de kwaliteit van de data. Over het algemeen is de kwaliteit van de data, die daadwerkelijk in Peridos stonden, zeer goed te noemen en weinig opschoonacties waren noodzakelijk. Uit de datavalidatie is gebleken dat de kwaliteit van de geleverde data voor de indicatoren, die in 2012, 2013 en 2014 ook al gemonitord werden, goed is voor het jaar 2015. De monitor 2015 laat net als in 2014 een grote mate van vulling zien ten aanzien van de beschikbaarheid van CT (n=56.685). Hierbij komt het aantal CT's in Peridos komt goed overeen met het aantal CT's geregistreerd bij het referentielaboratorium (87,5-98,7%). Ook komt de afdracht van de opslag op de SEO's goed overeen met het aantal SEO's in Peridos. Er zijn echter ook nieuwe indicatoren toegevoegd in deze monitor (zie bijlage 2). Hierbij vormen de lege velden (missende en niet aangeleverde verrichtingen) in Peridos nog wel een groot probleem, met name ten aanzien van genotypering en GUO. Hierdoor zijn onder andere testkarakteristieken niet te berekenen en is interpretatie van deze data lastig. Hieronder worden bevindingen in de monitor 2015 verder uiteengezet en worden aanbevelingen ter verbetering gedaan.

BO vernieuwd

De huidige monitor 2015 is, net als de monitor 2013 en 2014, volledig gebaseerd op data in Peridos. Alle analyses voor de datavalidatie en de berekening van indicatoren voor de monitor zijn uitgevoerd en vastgelegd in Business Objects (BO). De gekozen aanpak zorgt voor een belangrijke methodologische kwaliteitsborging, aangezien werkzaamheden transparant en reproduceerbaar gemaakt worden. Daarnaast zorgt het werken in de "cloud" voor een zorgvuldig en veilig databeheer in Peridos, waarbij extracties naar andere bestandsvormen en netwerkomgevingen niet meer plaatsvinden. Zoals gezegd vormt de onvolledigheid van de uploads in Peridos wel een belangrijk probleem in deze monitor (GUO, genotypering, uitkomst). Daarnaast is dit jaar geïnvesteerd in de functionaliteit en stabiliteit van BO. De inrichting van BO is veranderd, waardoor werkzaamheden ten aanzien van datavalidatie en het berekenen van indicatoren efficiënter zijn. Daarnaast is de verwachting dat het systeem nu stabiel is en dat het aantal storingen minder zal zijn dan voorheen.

Dubbeling tussen regio's

Zwangeren en zwangerschappen worden met een uniek ID geladen in Peridos, waarbij een zwangere meerdere zwangerschappen kan hebben. Uit de controles op dubbele records is gebleken dat een zwangere vrouw voor dezelfde zwangerschap in meerdere regio's kan deelnemen aan het screeningsprogramma. Dit leidt er toe dat ten aanzien van absolute aantallen de som van de regio's hoger ligt dan het landelijk totaal. Dit maakt de vergelijkbaarheid van gegevens tussen regio's onderling en met landelijke aantallen soms lastig. Bij de interpretatie van cijfers in deze monitor dient men zich hiervan bewust te zijn. Dit is met name van belang bij de vergelijking van aantallen tussen regio's en het vergelijken van de som van de regio's met landelijke aantallen.

Bronsystemen

In de vorige monitors werd al genoemd dat de inhoud van bepaalde bronsystemen niet uniform is. Antwoordcategorieën zijn niet altijd hetzelfde tussen verschillende bronsystemen, waardoor sommige bronsystemen bepaalde antwoorden wel toelaten, terwijl in andere bronsystemen de antwoordcategorieën niet bestaan en resulteren in missende waarden. Daarnaast wordt soms nog gewerkt met vrije tekstvelden, bijvoorbeeld bij het beoordelen van het SEO. Vanuit epidemiologisch en methodologisch oogpunt is het wenselijk om bronsystemen wat betreft vraag en antwoord zo veel mogelijk uniform te houden. Eventuele wijzigingen kunnen echter aanzienlijke tijd- en kosteninvesteringen tot gevolg hebben en dienen wel aan te sluiten bij de klinische praktijk. Inmiddels is veel inspanning geleverd om meer uniformiteit in bronsystemen te bereiken en is er al veel verbeterd. Het is van belang dit verbetertraject te blijven continueren.

Aanbeveling:

- Continueren uniformering van bronsystemen.

NIPT

Per 1 april 2014 is de TRIDENT studie van start gegaan. Zwangeren met een verhoogde kansuitslag bij de combinatietest en zwangeren met een eerdere zwangerschap met down-, edwards-, of patausyndroom komen in aanmerking voor de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT). De introductie van NIPT voor deze indicaties zal effect hebben op deelname aan de combinatietest en op de deelname aan invasieve diagnostiek na een verhoogde kansuitslag. Het effect op het aantal combinatietesten dat in 2015 verricht is, is niet vast te stellen en zelfs lastig te voorspellen. Meer zwangeren zullen waarschijnlijk kiezen voor een combinatietest vanwege de mogelijkheid van een niet invasief vervolgonderzoek. Echter vanwege het aanbod van NIPT in het buitenland, zullen er ook zwangeren zijn, die zelfstandig NIPT laten verrichten en niet deelnemen aan de screening in Nederland. Bij de interpretatie van de resultaten van de monitor dient rekening gehouden te worden met deze ontwikkelingen.

Aanbeveling: opnemen van NIPT-data in Peridos, om de data over CT beter te kunnen duiden.

Testkarakteristieken

In deze monitor zijn bij de testkarakteristieken alleen in absolute aantallen uitgedrukt, maar zijn niet in percentages uitgedrukt. Hier is voor gekozen, omdat de vulling van de variabelen mbt prenatale diagnostiek (genotypering en GUO) nog niet volledig is en veel uitkomsten missen. Percentages zeggen in dit geval niet veel. Voor het betrouwbaar berekenen van testkarakteristieken in percentages moeten de prenataal verkregen uitkomsten (genotypering en GUO) beter beschikbaar komen. Het meest wenselijk is om de uitkomst van de test uit de te drukken in postnataal- (uitkomst zwangerschap) in plaats van prenataal verkregen gegevens. Deze gegevens zijn echter niet in voldoende mate beschikbaar. Ook is het opvallend dat na een niet-afwijkend SEO relatief veel GUO's worden geregistreerd. Dit is niet volgens de verwachting. Onderzocht moet worden waardoor dit veroorzaakt wordt.

Aanbeveling:

- Verbeteren vulling GUO en genotypering ten einde testkarakteristieken in percentages uit te drukken en eventueel indicatoren alleen voor evaluatiedoeleinden op te nemen.
- Verbeteren vulling variabelen met betrekking tot uitkomsten zwangerschap.

Selecteren medewerkers en volume-eis

De indicatoren op medewerkerniveau zijn niet nauwkeurig te berekenen, omdat de gegevens zoals die in Peridos staan het niet goed toelaten om het daadwerkelijk aantal gewerkte maanden in een jaar betrouwbaar te bepalen. Ook is het niet mogelijk om startende en ervaren echoscopisten van elkaar te onderscheiden, waardoor de volume-eis zeer grofmazig wordt geëvalueerd. Een juiste beoordeling van de kwaliteitseis kan daarom niet gedaan worden en dient altijd te gebeuren in het licht van achtergrondgegevens en regionale kwaliteitsverslagen. In de Werkgroep Informatiemanagement is begin 2015 de vraag gesteld of de indicatoren ten aanzien van de kwaliteitseis vanwege de onbetrouwbaarheid nog wel berekend moeten worden. Hier is toen besloten dit voorlopig nog wel te blijven doen. Voor het berekenen van indicatoren met betrekking tot medewerkers en volume-eis in toekomstige monitors zijn derhalve aanpassingen in de registratie nodig, zoals bijvoorbeeld het registreren van langdurig verlof.

Echter, we zullen in toekomstige monitors, in de nieuwe BO omgeving, nog beter bekijken wat wel mogelijk is en of het mogelijk is om er meer uit te halen dan voorheen het geval was.

Aanbeveling:

- Het optimaliseren van de berekening van de indicatoren op medewerkerniveau.
- In de nieuwe BO omgeving de mogelijkheden voor de indicatoren medewerkers en volume-eis opnieuw verkennen

Tijdigheid uitslag combinatietest

Bij het berekenen van de tijdigheid van de uitslag van de combinatietest is, opvallend genoeg, gebleken dat de registratiedatum NT-meting in een deel van de gevallen (ca. 15 %) later is dan de datum van de uitslag van de combinatietest. Indien dit het geval was is de tijd tussen CT en NT-meting genomen. In geval van een periode kleiner of gelijk aan 5 dagen is dit gerekend als "tijdig". Deze situatie sluit echter niet aan bij de verwachting. In de toekomstige monitor wordt nader onderzocht hoe dit te verklaren is.

Aanbeveling:

- Nader onderzoeken waarom de registratiedatum NT-meting soms later plaatsvindt dan de uitslag van de combinatietest.

Niet-afwijkende SEO's met een GUO

In tabel 26 is te zien dat er een relatief groot deel van de zwangerschappen een niet-afwijkend SEO is, waarbij er toch een GUO wordt gedaan. Dit is niet volgens de verwachting. Ook dit punt wrdt in de toekomstige monitor nader uitgediept.

Aanbeveling:

- Onderzoeken wat de oorzaak is van het grote aantal niet-afwijkende SEO's waarbij toch een GUO wordt gedaan;

Verschillen tussen de afdracht van de opslag op de SEO's en SEO's in Peridos

Er zijn kleine verschillen tussen de afdracht van de opslag op de SEO's en het aantal SEO's in Peridos. De verschillen worden mogelijk veroorzaakt door het feit dat mensen zonder BSN-nummer niet in de Peridos database opgenomen worden. De vergelijking van het aantal SEO's in Peridos met het gedeclareerde aantal SEO's is daarom alleen houdbaar als het puur om een vergelijking gaat en niet bedoeld is als een toets voor de kwaliteit van data in Peridos. Eenzelfde conclusie geldt voor de vergelijking van het aantal CT's in Peridos met het aantal geregistreerde CT's bij het referentielaboratorium.

Toekomstige monitors

Voor de volgende monitor zijn de volgende zaken het meest cruciaal:

- verbeteren vulling en beschikbaarheid GUO en genotypering;
- verbeteren beschikbaarheid uitkomsten zwangerschap;
- toevoegen NIPT-data aan Peridos;
- verdieping berekening indicatoren op medewerkerniveau;
- verdieping niet-afwijkende SEO's met een GUO
- verdieping registratiedatum CT en NT (tbv. tijdigheid).

Bijlage 1. Afkortingen

Regio afkorting	Regio naam
SPS AO	Stichting Prenatale Screening Amsterdam en omstreken
RC PNS ZON	Regionaal Centrum Prenatale Screening Zuidoost Nederland
SPS ZW	Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland
RCP NZH	Regionaal Centrum Prenatale Screening Noordelijk Zuid Holland/LUMC
SPS NO	Stichting Prenatale Screening Regio Noord-Oost Nederland
SPN	Stichting Prenatale Screening Regio Nijmegen
SPS RU	Stichting Prenatale Screening Regio Utrecht
RCP VUmc	Regionaal Centrum Prenatale Screening VU Medisch Centrum

Overige afkortingen

BO	Business Objects 3.0
CO	Centraal Orgaan
CT	Combinatietest
GUO	Geavanceerd Ultrageluid Onderzoek
fb-HCG	free beta-Humaan choriongonadotrofine
NBD	Neuraalbuisdefecten
NT-meting	Nekplooiemeting
NT MoM	Nuchal translucency multiples of the median
NIPT	Non Invasieve Prenatale Test
PAPP-A	Pregnancy-associated plasma protein A
RIVM/CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek, onderdeel van het RIVM
SEO	Structureel Echoscopisch Onderzoek
WBO	Wet op het Bevolkingsonderzoek

Bijlage 2. Overzicht geplande indicatoren monitor 2015

Nr ¹	Naam indicator	Teller / Noemer Peridos	t.o.v. 2014	Niveau
<i>Counseling</i>				
24	Tijdigheid eerste contact down	T: zwangerschappen met eerste (minimaal aantal weken zwanger) counselinggesprek voor down ('counseling betreft' = beide of CT) voor 14 ^{de} week N: zwangerschappen met counselinggesprek CT in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
22	Tijdigheid eerste contact SEO	T: zwangerschappen met eerste (minimaal aantal weken zwanger) counselinggesprek voor SEO ('counseling betreft' = beide of SEO) voor 21 ^{ste} week N: zwangerschappen met counselinggesprek SEO in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
14 (down) ² 15 (SEO) ²	Volume-eis counselinggesprekken	T: counselors met >=50 zwangerschappen met counselinggesprek in 2015 N: counselors met 'begindatum' <=31-12-2015; 'einddatum' = missing of 'einddatum' >=1-1-2015; 'verrichtingtype' = COUNSELING	Conform 2014	Medewerker counseling
10	Behoefte combinatietest	T: zwangerschappen met counseling voor down en registratiedatum counseling in 2015 en registratie wens CT =ja N: zwangerschappen met counseling voor down en registratiedatum counseling in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
11	Behoefte SEO	T: zwangerschappen met counseling voor SEO en registratiedatum counseling in 2015 en wens SEO = ja N: zwangerschappen met counseling voor SEO en registratiedatum counseling in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
<i>Downscreening</i>				
2	Deelnamegraad	T: zwangerschappen waarbij CT na het counselinggesprek voor CT ('counseling betreft' = beide of CT) heeft plaatsgevonden N: zwangerschappen met counselinggesprek voor CT in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
17	Volume-eis NT-metingen	T: NT-echoscopist met >=100 NT-Foetusmetingen in 2015 N: NT-echoscopist met 'begindatum' <=31-12-2015; 'einddatum' = missing of 'einddatum' >=1-1-2015; 'verrichtingtype' = NT	Teller aangepast	Medewerker NT
-	Combinatietest met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 21	T: foetus met 'combinatiekans21' < 200 N: foetus met CT in 2015	Conform 2014	Foetus
-	Combinatietest met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 18	T: foetus met 'combinatiekans18' < 200 N: foetus met CT in 2015	Conform 2014	Foetus
-	Combinatietest met een verhoogde kansuitslag voor trisomie 13	T: foetus met 'combinatiekans13' < 200 N: foetus met CT in 2015	Conform 2014	Foetus

Nr ¹	Naam indicator	Teller / Noemer Peridos	t.o.v. 2014	Niveau
18	Volume-eis bloedbepalingen	T: laboratoria >5000 bloedbepalingen in 2015 N: laboratoria in onderdeel CT	Conform 2014	Zwangerschap
20	Aantal laboratoria waarbij de mediane MoM fb-hCG voldoet aan de kwaliteitseisen	T: laboratoria met mediane MoM fb-hCG waarde tussen 0,9-1,1 in 2015 N: laboratoria uit zorgonderdeel CT	Conform 2014	Lab
21	Aantal laboratoria waarbij de mediane MoM PAPP-A waarde voldoet aan de kwaliteitseisen	T: laboratoria met mediane MoM PAPP-A waarde tussen 0,9-1,1 in 2015 N: laboratoria uit zorgonderdeel CT	Conform 2014	Lab
4	Detectiecijfer	T: zwangerschappen waarbij combinatiekans $21 \leq 200$ en chromosomale afwijkingen=ja Type 13, 18, 21 N: zwangerschappen met registratiedatum CT in 2015 Type 13, 18, 21	Conform 2014	Zwangerschap
5	Sensitiviteit	T: zwangerschappen waarbij combinatiekans $21 \leq 200$ en chromosomaleafwijkingen=ja Type 13, 18, 21 N: zwangerschappen met registratiedatum CT in 2015 en combinatiekans 21 niet missing en chromosomaleafwijkingen=ja Type 13, 18, 21	Conform 2014	Zwangerschap
7	Positief voorspellende waarde	T: zwangerschappen met combinatiekans $21 \leq 200$ en registratiedatum CT in 2015 en chromosomaleafwijkingen=ja Type 13, 18, 21 N: zwangerschappen met combinatiekans $21 \leq 200$ en registratiedatum CT in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
15	Fout-negatieven	T: zwangerschappen waarbij combinatiekans $21 > 200$ en chromosomaleafwijkingen=ja Type 13, 18, 21 N: zwangerschappen met registratiedatum CT in 2015 en combinatiekans 21 niet missing en chromosomaleafwijkingen=ja Type 13, 18, 21	Conform 2014	Zwangerschap
8	Deelname aan invasieve diagnostiek	T: zwangerschappen waarbij combinatiekans $21 \leq 200$ en registratiedatum genotypering Type 13, 18, 21 N: zwangerschappen met registratiedatum CT in 2015 en combinatiekans $21 \leq 200$ Type 13, 18, 21	Conform 2014	Zwangerschap
26	Tijdigheid uitslag combinatietest	T: zwangerschappen waarbij tijd in dagen tussen laatste registratiedatum CT en registratiedatum NT-meting (zorgonderdeel NT) ≤ 5 N: zwangerschappen met registratiedatum CT in 2015	Conform 2014	Zwangerschap

Nr ¹	Naam indicator	Teller / Noemer Peridos	t.o.v. 2014	Niveau
SEO				
2	Deelnamegraad	T: zwangerschappen waarbij SEO na het counselinggesprek voor SEO ('counseling betreft' = beide of SEO) heeft plaatsgevonden N: zwangerschappen met counselinggesprek voor SEO in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
4	Vervolgonderzoek	T: aantal foetus met een SEO met 'type SEO' = vervolgonderzoek N: aantal foetus met een SEO in 2015 (excl. vervolg- en herhalingsonderzoeken)	Conform 2014	Foetus
16	Herhalingsonderzoek	T: aantal foetus met een SEO met 'type SEO' = herhalingsonderzoek N: aantal foetus met een SEO in 2015 (excl. vervolg- en herhalingsonderzoeken)	Conform 2014	Foetus
-	SEO vermoeden op neuraalbuisdefecten	T: aantal foetus waarbij 'neuraalbuisdefecten' = afwijking, ja of vermoeden N: aantal foetus met een SEO in 2014 (excl. vervolg- en herhalingsonderzoeken)	Conform 2014	Foetus
-	SEO afwijkend	T: aantal foetus met 'conclusie SEO' = verdenking afwijking N: aantal foetus met een SEO in 2015 (excl. vervolg- en herhalingsonderzoeken)	Conform 2014	Foetus
19	Volume-eis SEO's	T: SEO echoscopist met >=150 SEO Foetus-metingen N: SEO echoscopist met 'begindatum' <=31-12-2015; 'einddatum' = missing of 'einddatum' >=1-1-2015; 'verrichtingtype' = SEO (excl. vervolg- en herhalingsonderzoeken)	Teller aangepast	Medewerker SEO
5	Detectiecijfer	T: zwangerschappen waarbij (conclusieSEO= verdenking_afwijking) en (neuraalbuisdefecten=afwijking) of ja (in zorgonderdeel SEO of GUO (laatste GUO)) N: zwangerschappen met registratiedatum SEO in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
6	Sensitiviteit	T: zwangerschappen waarbij (conclusieSEO= verdenking_afwijking) en [bevestigde afwijking] (laatste GUO) N: zwangerschappen met SEO in 2015 en [bevestigde afwijking]	Conform 2014	Zwangerschap
6a	Sensitiviteit NBD	T: zwangerschappen waarbij (neuraalbuisdefect=verdenking afwijking of vermoeden en [bevestigde afwijking] (laatste GUO)) N: zwangerschappen met SEO in 2015 en [bevestigd neuraalbuisdefect]	Conform 2014	Zwangerschap
8	Positief voorspellende waarde	T: zwangerschappen waarbij (conclusieSEO= verdenking_afwijking) en [bevestigde afwijking] (laatste GUO) N: zwangerschappen waarbij (algehelebeoordeling=afwijkend of conclusieSEO= verdenking_afwijking) en registratiedatum SEO in 2015	Conform 2014	Zwangerschap
17	Fout-negatieven	T: zwangerschappen waarbij (conclusieSEO= geen_bijzonderheden) en [bevestigde afwijking] (laatste GUO) N: zwangerschappen met SEO in 2015 en [bevestigde afwijking]	Conform 2014	Zwangerschap
9	Deelname aan GUO	T: zwangerschappen waarbij (conclusie SEO= verdenking_afwijking) en registratiedatum GUO N: zwangerschappen waarbij (conclusie SEO= verdenking_afwijking)	Conform 2014	Zwangerschap

¹ Nummer zoals weergegeven in de echisheets voor down en SEO; indicatoren zonder nummer staan niet in de echisheet maar wel in het rapport van 2015

² Deze indicator stond in de echisheet zowel bij down als SEO, maar heeft betrekking op het algemene zorgonderdeel counseling

IQ healthcare

Scientific Institute for Quality of Healthcare

Instituut Het Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare) is een wetenschappelijk centrum voor onderzoek, onderwijs en ondersteuning van kwaliteit, veiligheid, innovatie en ethische aspecten van de gezondheidszorg. In de afgelopen jaren is een groot wetenschappelijk programma opgebouwd en uitgevoerd, met onderzoek op het terrein van ondermeer kwaliteitsrichtlijnen, transparantie, implementatie van innovatie, inbreng van patiënten in de zorg, veiligheid, ketenzorg en professionele ontwikkeling. Ruim 70 promovendi werken aan een proefschrift; zij ontwikkelen belangrijke methoden en instrumenten voor toetsing en verbetering van kwaliteit. IQ healthcare is de laatste jaren uitgegroeid tot een van de grootste wetenschappelijke centra in Europa op het gebied van kwaliteit, veiligheid en innovatie van de gezondheidszorg.

Missie Verbeteren van de kwaliteit en de waarde van de gezondheidszorg voor patiënten, door middel van onderzoek, onderwijs en beleidsondersteuning.

Visie IQ healthcare vindt dat de kwaliteit en veiligheid van gezondheidszorg verbeterd kan worden als de toegevoegde waarde (value) van gezondheidszorg voor alle betrokkenen beter zichtbaar wordt gemaakt, de zorg met geringe baten achterwege wordt gelaten (de-ïmplementatie) en zorginnovaties - alsmede evidence based interventies vakkundig worden geïmplementeerd en geëvalueerd.

De wetenschappelijke aanpak van IQ healthcare richt zich radicaal op waardebeoordeling en -vermeerdering van gezondheidszorg (value driven healthcare) voor patiënt, zorgverlener, verzekeraar en overheid, waardoor onnodige kosten afnemen en de houdbaarheid van de gezondheidszorg op systeemniveau verbetert. Waardebeoordeling hierbij vindt plaats vanuit verschillende wetenschappelijke perspectieven (medisch, economische, sociologisch, ethisch etc.) en vraagt om een multidisciplinaire aanpak. Hiertoe zullen:

1. Verschillen in (onnodige) kosten en kwaliteit van zorg beter zichtbaar moeten worden gemaakt
2. Resultaten van gezondheidszorg of uitkomsten van zorg systematisch gemeten en geanalyseerd moeten worden
3. Good practices en zorginnovaties vakkundig worden geïmplementeerd

Expertise

- Gezondheidszorgonderzoek
- Implementatieonderzoek
- Betaalbaarheid en doelmatigheid
- Kwaliteit van zorg voor infectie- en ontstekingsziekten
- Integrale zorg voor kwetsbare ouderen
- Paramedisch zorg
- Medische ethiek
- Verplegingswetenschap
- Patiënt empowerment
- Veiligheid
- Transparantie kwaliteit van zorg
- Toegepast onderzoek

Contact IQ healthcare
Radboudumc
Huispost 114
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

W www.iqhealthcare.nl

T 024 36 15 305

F 024 35 40 166

E info@iq.umcn.nl

Bezoekadres: Geert Grooteplein 21 Nijmegen