

Gezondheidsraad

Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg

De stand van de discussie



Gezondheidsraad

Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg

De stand van de discussie



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Onderwerp : Aanbieding signalement *Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie*

Ons kenmerk : U-7997/NdN/ts/891-A

Bijlagen : 1

Datum : 10 december 2013

Geachte minister,

De afgelopen jaren voerden u en uw ambtsvoorganger een beleid dat erop gericht was de kwaliteit van gezondheidszorg ‘zichtbaar’ te maken. Dat beleid heeft veel teweeggebracht. Het leidde onder andere tot een stevige discussie, waarin alle partijen in de Nederlandse gezondheidszorg van zich lieten horen.

Twee commissies van de Gezondheidsraad, de Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek en de Beraadsgroep Geneeskunde, maakten gezamenlijk de stand van deze discussie op in het signalement *Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie*, dat ik u bij deze aanbied.

Het zichtbaar maken van kwaliteit van zorg blijkt anno 2013 nog steeds weerbarstige materie. De effectiviteit van openbaarmaking van kwaliteitsindicatoren is niet onderbouwd met gedegen onderzoek. Zowel de bruikbaarheid als de kwaliteit van de beschikbare kwaliteitsinformatie laat veel te wensen over. Velen zijn het eens over het belang van sommige proces- en structuurindicatoren, maar over de waarde van uitkomstindicatoren bestaat nog verschil van inzicht. Kwaliteitsregistraties, opgezet door zorgverleners, lijken soelaas te bieden, maar de kosten daarvan baren zorgen.

Gezondheidsraad

Health Council of the Netherlands



Onderwerp : Aanbieding signalement *Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie*

Ons kenmerk : U-7997/NdN/ts/891-A

Pagina : 2

Datum : 10 december 2013

Ik kan mij goed vinden in deze weergave van de discussie. Ook de weg voorwaarts die beide commissies voor zich zien, onderschrijf ik van harte. Investeer in kwaliteitsregistraties en in de verlaging van de kosten daarvan. Maak goede afspraken over het gebruik van uitkomstindicatoren. En stimuleer de totstandkoming van de kennisinfrastructuur die nodig is om bewaking, verbetering en verantwoording van de kwaliteit van zorg naar een hoger plan te tillen.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. H. Obertop,
vicevoorzitter

Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg

De stand van de discussie

aan:

de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr. 2013/29, Den Haag, 10 december 2013

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids-(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn & Sport; Infrastructuur & Milieu; Sociale Zaken & Werkgelegenheid; Economische Zaken en Onderwijs, Cultuur & Wetenschap. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.



De Gezondheidsraad is lid van het European Science Advisory Network for Health (EuSANH), een Europees netwerk van wetenschappelijke adviesorganen.

U kunt het signalement downloaden van www.gr.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013; publicatienr. 2013/29.

Preferred citation:
Health Council of the Netherlands. Public indicators for quality of curative care. The state of the debate. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2013; publication no. 2013/29.

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 978-90-5549-978-6

Inhoud

Samenvatting *11*

Executive summary *15*

1 Inleiding *19*

2 Zorg zichtbaar maken: 2006-2013 *21*

2.1 Vertrouwen in verantwoorde zorg? *21*

2.2 De Algemene Rekenkamer blikt terug *23*

3 De discussie anno 2013: een overzicht *25*

3.1 Kwaliteit van zorg hoort zichtbaar te zijn *25*

3.2 Meten van 'kwaliteit van zorg' vereist specificatie van gebruiksdoelen *27*

3.3 De effectiviteit van openbaarmaking van kwaliteitsindicatoren is onbewezen *29*

3.4 Sommige structuur- en procesindicatoren hebben hun waarde bewezen *30*

3.5 Sterftecijfers hebben ernstige kwaliteitstekorten aan het licht gebracht *33*

3.6 Afrekenen op publieke kwaliteitsindicatoren kan averechtse effecten hebben *33*

3.7 Uitkomsten representeren de waarde van gezondheidszorg *35*

3.8 PROMs zijn mogelijke uitkomstindicatoren *35*

3.9 Met ROM loopt de ggz voor op de somatische zorg *36*

3.10 ROM in de ggz is nog lang niet klaar voor prestatiebekostiging *37*

3.11 Uitkomstindicatoren, ook PROMs, vergen zorgvuldige interpretatie *38*

- 3.12 Openbaarmaking van de HSMR is, zeker voorlopig, ongewenst 40
- 3.13 De validiteit van veel publieke kwaliteitsindicatoren is zorgelijk 41
- 3.14 Klinische registraties bieden een uitweg 44
- 3.15 Klinische registraties vormen maar een deel van de oplossing 45
- 3.16 Doelmatige meting van kwaliteit vergt 'eenmalige registratie aan de bron' 47
- 3.17 Standaardisatie van epd's is kostbaar; succes is niet verzekerd 48
- 3.18 Samenvattend: een weerbarstige discussie 49

4 Hoe nu verder? 51

7 Literatuur 55

Bijlagen 61

- A Voorbereiding 63
- B Verslag Symposium Aantoonbaar beter 67
- C Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek 85
- D Beraadsgroep Geneeskunde 87

Samenvatting

Kwaliteit gezondheidszorg moet zichtbaar worden

Aan de ‘zichtbaarheid’ van de kwaliteit van gezondheidszorg is in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem een cruciale rol toegedacht. Openbaarmaking van kwaliteitsindicatoren – meetbare aspecten van zorg waarvan aannemelijk is dat ze aanwijzingen vormen voor de kwaliteit van de zorg – wordt algemeen beschouwd als de aangewezen manier om die zichtbaarheid van zorgkwaliteit te realiseren. In 2006 wijdden Gezondheidsraad en Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) hieraan een signalement van hun gezamenlijke Centrum voor ethiek en gezondheid. Het signalement dat voor u ligt blikst daarop terug, beschrijft kort de ontwikkelingen sindsdien, maakt de huidige stand van de discussie op en laat zien hoe van hieruit vooruitgang kan worden geboekt.

Verantwoorde zichtbaarheid heeft tijd nodig

Zeven jaar geleden concludeerden Gezondheidsraad en RVZ dat de publicatie van kwaliteitsindicatoren een ‘sociaal experiment’ is, waarbij vormen van maatschappelijk kapitaal in het geding zijn – zoals de motivatie van professionals en het vertrouwen van het publiek – die zich makkelijker laten afbreken dan weer opbouwen. Daarom bevelen de raden ‘behoedzaamheid’ en ‘een stapsgewijze aanpak’ aan, met ‘gedegen effectonderzoek’ en een ‘zakelijk debat’ over de voor- en nadelen van openbaarmaking van indicatoren.

De Algemene Rekenkamer beschreef in het rapport *Indicatoren voor kwaliteit in de zorg* van maart 2013 hoe het sindsdien het programma Zichtbare Zorg vergaan is. De Rekenkamer constateert dat de ambitie van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om met dit programma vooral de uitkomsten van de zorg – zoals sterfte, gezondheid en kwaliteit van leven – zichtbaar te maken, niet vervuld is. De ontwikkelde indicatorensets bevatten veel structuur- en proces-, en nauwelijks uitkomstindicatoren. Bovendien zijn kwaliteit en bruikbaarheid van de indicatorensets beperkt. De Rekenkamer concludeert dat het verstandig zou zijn om de verwachtingen omtrent de termijn waarop de kwaliteit van zorg voor patiënten, zorgverzekeraars en Inspectie voor de Gezondheidszorg zichtbaar te maken is, ‘in overeenstemming te brengen met de weerbarstige realiteit’.

De discussie is anno 2013 nog volop gaande

Die weerbarstige werkelijkheid, zo laat de commissie vervolgens zien, vinden we weerspiegeld in de verschillende standpunten die anno 2013 in de discussie over het meten en publiceren van kwaliteitsindicatoren worden ingenomen. Uitgangspunt in die discussie is de brede politieke en maatschappelijke consensus dat de kwaliteit van gezondheidszorg zichtbaar hoort te zijn. Die zichtbaarheid realiseren blijkt echter bijzonder lastig. Kwaliteit van zorg is een complex begrip en de meting ervan moet ófwel gericht zijn op een of meer specifieke gebruiksdoelen van meetresultaten – bijvoorbeeld zorgverbetering, artskeuze, zorginkoop of toezicht – óf alle groepen gebruikers van de resultaten zullen overeenstemming moeten bereiken over een beperkt aantal aspecten van die kwaliteit die de moeite waard zijn om te meten. Het programma Zichtbare Zorg liet zien hoe moeilijk dat is. Daar komt bij dat uit overzichtsstudies van het uitgevoerde onderzoek blijkt dat de effectiviteit van het publiceren van kwaliteitsindicatoren niet is aangetoond.

Uitkomstindicatoren zijn omstreden

Niettemin is er inmiddels brede overeenstemming over het feit dat sommige structuur- en procesindicatoren, waaronder het behandelvolume bij complexe chirurgie, hun waarde in de praktijk hebben bewezen. Duidelijk is ook dat gestandaardiseerde sterftecijfers – ziektespecifieke of voor hele ziekenhuizen – belangrijke kwaliteitsproblemen aan het licht kunnen brengen. Het staat echter tevens vast dat het openbaar maken van kwaliteitsindicatoren tot ernstige averechtse effecten kan leiden.

De verschillen van mening spitsen zich toe op het meten en publiceren van de uitkomsten van gezondheidszorg. Sommigen zweren bij uitkomstindicatoren: alleen die geven inzicht in waar het in de gezondheidszorg uiteindelijk om gaat. Deze voorstanders kennen onder andere aan *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) een belangrijke rol toe. Anderen wijzen erop dat verschillen in uitkomstindicatoren ook toevallig kunnen zijn of veroorzaakt door verschillen in patiëntenpopulaties. Uitkomstindicatoren, zeggen zij, vereisen een zorgvuldige interpretatie. Strubbelingen rond *routine outcome monitoring* (ROM) in de geestelijke gezondheidszorg laten zien waartoe deze meningsverschillen kunnen leiden. Ook de *Hospital Standardized Mortality Ratio* (HSMR) – de verhouding tussen het werkelijke aantal sterfgevallen in een ziekenhuis en het aantal dat op basis van een aantal patiënten- en ziekenhuiskenmerken te verwachten viel – ontsnapt niet aan deze discussie, zoals de recente casus van het Ruwaard van Putten ziekenhuis illustreert. De situatie wordt nog verder gecompliceerd door serieuze zorgen over de validiteit van veel van de publiek beschikbare kwaliteitsinformatie.

Klinische registraties bieden perspectief

Bieden klinische registraties een uitweg? Velen denken van wel. Zij verwachten dat registraties van zorgverleners die de kwaliteit van hun zorg willen bewaken en verbeteren, ook de valide informatie kunnen leveren waaraan externe partijen behoefte hebben, inclusief gegevens over uitkomsten en *case mix* variabelen. Maar ook de klinische registraties hebben hun beperkingen: ze dekken niet alles wat er op kwaliteitsgebied toe doet; zijn in de regel monodisciplinair en omvatten geen multidisciplinaire zorgketens; leiden niet vanzelfsprekend tot openbare uitkomstindicatoren; en bovenal: ze doen een groot beroep op schaarse middelen en arbeidskracht.

Dat laatste bezwaar weegt zwaar, gezien het vooruitzicht van toenemende krapte in de gezondheidszorg. Zal het – op termijn – te verhelpen zijn door te investeren in gestandaardiseerde vastlegging van patiëntengegevens, zodat kwaliteitsgegevens met een druk op de knop uit digitale dossiers kunnen worden uitgelezen? Er zijn serieuze redenen om daaraan te twijfelen. Immers: is gestandaardiseerde registratie van zorggegevens – in Nederland – wel haalbaar? Is de privacy voldoende te garanderen? En zal de doelmatigheidswinst werkelijk zo groot zijn?

Hoe nu verder?

De commissie schetst tot besluit de weg vooruit zoals zij die voor zich ziet:

- Zorgverleners zetten nieuwe kwaliteitsregistraties op en bouwen bestaande uit.
- De kwaliteitsregistraties publiceren robuuste structuur- en procesindicatoren.
- Zorgverleners, bestuurders, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en Inspectie voor de Gezondheidszorg onderzoeken gezamenlijk, uitgaand van de kwaliteitsregistraties, de mogelijkheden van uitkomstindicatoren en maken afspraken over het gebruik ervan.
- Met vereende krachten wordt getracht de kosten van de kwaliteitsregistraties te verlagen.
- ZonMw en Kwaliteitsinstituut ontplooiën gezamenlijk – in samenwerking met andere partijen en gefaciliteerd door de minister van VWS – initiatieven om te komen tot de kennisinfrastructuur die nodig is om bewaking, verbetering en verantwoording van de kwaliteit van zorg naar een hoger plan te tillen.

Executive summary

Health Council of the Netherlands. Public indicators for quality of curative care. The state of the debate. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2013; publication no. 2013/29

Health care quality must become visible

The ‘visibility’ of health care quality is considered crucial within the Dutch health care system. Publication of quality indicators – measurable aspects of care that are considered likely to give an indication of the quality of care – are generally considered the appropriate way to realise visibility of care quality. In 2006, the Health Council and the Council for Public Health and Health Care (RVZ) examined the issue in a report published by their joint Centre for Ethics and Health. The report that lies before you looks back on said report, briefly describes the developments since, summarises the current state of the debate and shows how further progress can be achieved.

Responsible visibility demands time

Seven years ago, the Health Council and the RVZ concluded that publication of quality indicators is a ‘social experiment’, in which forms of social capital are at stake – such as the motivation of professionals and the public’s trust – which are easier to destroy than rebuild. The councils therefore recommended ‘caution’ and a ‘stepwise approach’, with ‘solid effect studies’ and a ‘fact-based debate’ on the advantages and disadvantages of publishing indicators.

The Court of Audit described the fate of the Visible Care programme in its March 2013 report *Quality indicators in health care*. The Court of Audit notes

that the Minister of Health, Welfare and Sport's ambition to primarily use this programme to make health care outcomes – such as mortality, health and quality of life – visible has not succeeded. The indicator sets developed contain numerous structure and process indicators, and hardly any outcome indicators. Furthermore, the quality and usability of the indicator sets is limited. It would be wise, concludes the Court of Audit, to align expectations about the term within which the visibility of quality of care can be realised 'with the complexities of reality'.

The debate rages on in 2013

This complex reality, the Committee shows, is reflected by the various positions held now, in 2013, in the debate about measuring and publication of quality indicators. The starting point in this debate is the broad political and social consensus that quality of care should be visible. Realising visibility, however, is proving particularly difficult. Quality of care is a complex concept, and its measurement must focus either on a specific goal – such as care improvement, choice of doctor, care purchasing or supervision – or all groups who use the results should agree on a limited number of quality aspects that are worth measuring. The Visible Care programme shows just how difficult this is. Furthermore, reviews of the research performed show no evidence for the efficacy of publishing quality indicators.

Outcome indicators are controversial

Nonetheless, there is now broad agreement about the fact that certain structure and process indicators, including treatment volumes for complex surgery, have proven their worth in daily practice. It is also clear that standardised mortality figures – disease-specific or per hospital – can reveal significant quality issues. However, it is equally clear that public quality indicators can lead to serious adverse effects.

The most important differences of opinion pertain to measuring and publishing health care outcomes. Some swear by outcome indicators: nothing else provides insight into what health care is ultimately about. These proponents consider Patient Reported Outcome Measures (PROMs) to be extremely important. Others point out that differences in outcome indicators may also be due to chance or caused by differences in patient populations. According to them, outcome indicators require careful interpretation. Wrangling surrounding routine outcome monitoring (ROM) in mental health care show what these

differences of opinion can lead to. The Hospital Standardized Mortality Ratio (HSMR) – the ratio between the actual number of deaths in a hospital and the number that could be expected based on a number of patient and hospital characteristics – does not escape scrutiny, as illustrated by the recent case of the Ruwaard van Putten hospital. The situation is complicated further by serious worries about the validity of much of the publicly available quality information.

Clinical registries offer hope

Are clinical registries a way out? Many believe so. They expect that registries maintained by care providers who want to monitor and improve the care they provide can also deliver valid information that external parties need, including data on outcomes and case mix variables. However, clinical registries also have limitations: they do not cover all important aspects of quality; they tend to be monodisciplinary and do not encompass multidisciplinary care chains; they do not automatically result in public outcome indicators; and above all: they place significant demands on scarce means and manpower.

The latter argument is significant, considering the perspective of increasing shortages in health care. Will it – eventually – be possible to address this by investing in standardised recording and exchange of patient data, allowing quality data to be retrieved from digital patient records at the press of a button? There are serious reasons to doubt this. After all, is standardised recording of care information – in the Netherlands – feasible? Is privacy sufficiently guaranteed? And will the expected cost-effectiveness gains actually be as large as anticipated?

What next?

In conclusion, the Committee outlines the path it sees laid out:

- Care providers set up new quality registries and expand existing ones.
 - Quality registries publish robust structure and process indicators.
 - Care providers, administrators, care insurers, patient organisations and the Health Care Inspectorate will jointly examine the possibilities for outcome indicators, based on quality registries, and make agreements on their use.
 - With joint forces, an attempt will be made to lower the costs of quality registries.
 - The Netherlands Organisation for Health Research and Development (ZonMw) and the Quality Institute will jointly – in cooperation with other parties and facilitated by the Ministry of Health, Welfare and Sport – develop
-

initiatives to create the knowledge infrastructure necessary for taking the monitoring, improving and accounting for care quality to the next level.

Inleiding

Bij de invoering in 2006 van de Zorgverzekeringswet en de Wet marktordening gezondheidszorg werd aan de ‘zichtbaarheid’ van de kwaliteit van gezondheidszorg een cruciale rol toegedacht. De zorgverzekeraars zouden goede zorg tegen een lage prijs gaan inkopen, patiënten zouden gaan kiezen voor zorg die aan hun kwaliteitseisen zou beantwoorden en de zorgaanbieders zouden worden geprikkeld om de goede zorg te leveren waar vraag naar was. Openbaarmaking van kwaliteitsindicatoren – meetbare aspecten van zorg waarvan aannemelijk is dat ze aanwijzingen vormen voor de kwaliteit van de zorg – werd en wordt algemeen beschouwd als de aangewezen manier om zichtbaarheid van zorgkwaliteit te realiseren.

In 2006 wijdden Gezondheidsraad en Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) aan het zichtbaar maken van de kwaliteit van gezondheidszorg een signalement van hun gezamenlijke Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG).¹ Mede op verzoek van de Inspecteur-Generaal voor de Gezondheidszorg besloot de leiding van de Gezondheidsraad in 2011 dat actualisatie van dit signalement wenselijk was. In overleg met de RVZ werd besloten dat de Gezondheidsraad deze taak op zich zou nemen.

De raad maakte gebruik van enkele recente overzichtsstudies om de wetenschappelijke stand van zaken op te maken. Om een beeld te krijgen van de discussie in Nederland voerden de betrokken vicevoorzitter van de Gezondheidsraad en de secretaris van de Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek

(RGO) gesprekken met personen en organisaties die sinds 2006 een actieve rol hebben gespeeld in het bevorderen van de kwaliteit van de gezondheidszorg en, in het bijzonder, in het meten van die kwaliteit met behulp van indicatoren (zie bijlage A). Voorts organiseerde de raad samen met het consortium Kwaliteit van Zorg van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) een symposium getiteld *Aantoonbaar beter. Over het meten van de kwaliteit van zorg*, op 5 april 2012 (zie het verslag in bijlage B). Dit alles resulteerde, na enkele verkennende besprekingen in de RGO (zie bijlage C) en de beraadsgroep Geneeskunde (zie bijlage D) in een concepttekst, die vervolgens in een aantal opeenvolgende versies door deze beide permanente commissies van de Gezondheidsraad werd besproken en uiteindelijk als hun beider product geaccordeerd. RGO en beraadsgroep worden hierna gezamenlijk aangeduid als ‘de commissie’.

De opzet van het signalement is als volgt. In het volgende hoofdstuk bespreekt de commissie twee rapporten die het begin en het einde markeren van de periode die sinds het CEG-signalement verstreken is: het signalement zelf en het rapport van de Algemene Rekenkamer *Indicatoren voor kwaliteit in de zorg* van maart 2013. Vervolgens geeft zij een overzicht van de meest in het oog springende standpunten die in de actuele Nederlandse discussie over publieke kwaliteitsindicatoren te ontwaren zijn. Het signalement besluit met een korte schets van de weg voorwaarts die de commissie voor zich ziet.

Zorg zichtbaar maken: 2006-2013

Zeven jaar na het verschijnen van het CEG-signalement *Vertrouwen in verantwoorde zorg?* deed de Algemene Rekenkamer verslag van haar onderzoek naar de vorderingen die sinds 2006 gemaakt waren in het streven de kwaliteit van gezondheidszorg zichtbaar te maken. De commissie bespreekt, als opstap naar haar weergave van de actuele discussie, in dit hoofdstuk deze beide rapporten.

2.1 Vertrouwen in verantwoorde zorg?

De overheid hecht sinds enkele jaren steeds meer belang aan het meetbaar en zichtbaar maken van de kwaliteit van de gezondheidszorg met behulp van kwaliteitsindicatoren, zo schreven RVZ en Gezondheidsraad in 2006 in hun signalement.¹

Kwaliteitsindicatoren

Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare aspecten van de zorg waarvan in wetenschappelijk onderzoek is aangetoond, of door consensus van deskundigen aannemelijk is gemaakt, dat ze aanwijzingen geven voor de kwaliteit van de zorg.¹

Men onderscheidt, in navolging van Donabedian,²

- *structuurindicatoren*, die de voorwaarden voor, en de organisatie van goede zorgverlening betreffen
- *procesindicatoren*, die het handelen van de zorgverleners betreffen
- *uitkomstindicatoren*, die de effecten van de zorg bij de patiënten betreffen.

De overheid koppelt zo volgens de beide raden twee verschillende doelen aan elkaar. Ten eerste het doel van de kwaliteitsverbetering: zorgverleners en -instellingen dienen werk te maken van voortdurende verbetering van de kwaliteit van de zorg die zij leveren. En ten tweede het doel van de verantwoording van de geleverde zorg: van zorgverleners wordt verwacht dat zij aan de samenleving verantwoording afleggen over de zorg die zij bieden en de kwaliteit daarvan. Volgens de raden veronderstelt de overheid dat publieke verantwoording door middel van het publiceren van kwaliteitsindicatoren er tevens toe bijdraagt dat het streven naar kwaliteitsverbetering minder vrijblijvend wordt, of in ieder geval: minder afhankelijk van de goede wil en inzet van de betrokken zorgaanbieders. Openbaarmaking van scores op kwaliteitsindicatoren zou een mechanisme van externe prikkels in gang moeten zetten dat instellingen en zorgverleners zou moeten aanzetten om te streven naar steeds betere zorg, ook als hun intrinsieke motivatie daartoe onvoldoende zou zijn.

De raden signaleerden dat de koppeling van kwaliteitsverbetering en publieke verantwoording, in de vorm van de openbaarmaking van kwaliteitsindicatoren, een sterk gepolariseerd debat oopriep: 'Voorstanders lijken weinig oog te hebben voor mogelijke ongewenste effecten en tegenstanders zijn bij voorbaat overtuigd dat het allemaal niets kan worden'. Ze bespraken een aantal mogelijke positieve en negatieve effecten van het publiceren van kwaliteitsindicatoren.

Als mogelijke positieve effecten van het publiceren van kwaliteitsindicatoren noemden ze: kwaliteitsverbetering, primair ingegeven door angst voor imagooverlies bij slechte scores op de indicatoren; de mogelijkheid voor patiënten, verwijzende artsen en zorgverzekeraars om te kiezen voor zorgverleners en instellingen met goede kwaliteitsscores; en de verhoging van de efficiëntie van (vertikaal) toezicht op de kwaliteit van de zorg.

De mogelijke negatieve effecten die de raden noemden vormden een lange lijst: ondermijnen van intrinsieke motivatie van zorgverleners, bevorderen van opportunistisch gedrag; vermijden van hoogrisicopatiënten; fraude bij vastleggen en rapporteren van de kwaliteitsinformatie; eenzijdige gerichtheid op gemeten kwaliteitsaspecten waarover extern gerapporteerd wordt, veronachtzamen van andere aspecten; eenzijdige gerichtheid op kortetermijneffecten van kwaliteitsverbetering, veronachtzamen van langetermijneffecten; stimuleren van risicomijdend gedrag, afremmen van innovatie; achterwege laten van kwaliteitsverbetering bij (relatief) hoge kwaliteitsscores; ondermijning van de vertrouwensbasis van de hulpverleningsrelatie, doordat de patiënten als 'kiezende zorgconsumenten' tegenover zorgverleners worden geplaatst; onterechte reputatieschade door onjuiste of onjuist geïnterpreteerde kwaliteitsscores; en, ten slotte,

niet onbelangrijk in het huidige tijdsgewricht, de kosten van verzamelen en publiceren van kwaliteitsinformatie.

De raden constateerden dat er grote behoefte was aan een ‘zakelijk debat’ over de voor- en nadelen van het publiceren van kwaliteitsindicatoren. Zelf concludeerden ze dat de koppeling van publieke verantwoording en kwaliteitsverbetering zowel kansen als risico’s in zich draagt. ‘Er zijn aanwijzingen dat het (onder voorwaarden) kan werken, maar er is ook een gevaar van strategisch gedrag en averechtse effecten. Daarbij lijkt vooral de inbedding van belang: de mate waarin zorgaanbieders de van hen gevraagde verantwoording kunnen verbinden met wat ze zelf belangrijk vinden in hun vak en daarvoor zelf de professionele verantwoordelijkheid op zich nemen.’¹ Zal het mogelijk blijken de kansen op daadwerkelijke verbetering van kwaliteit en vertrouwen te benutten en tegelijkertijd de risico’s van averechtse effecten te beperken? Gegeven die onbeantwoorde vraag is volgens de beide raden het publieke gebruik van kwaliteitsindicatoren onvermijdelijk een ‘sociaal experiment’. En omdat maatschappelijk kapitaal in het geding is dat zich nu eenmaal makkelijker laat afbreken dan weer opbouwen – zoals de motivatie van professionals en het vertrouwen van het publiek – is bij dat experiment behoedzaamheid geboden, in de vorm van ‘een stapsgewijze aanpak’ en ‘gedegen effectonderzoek’.

2.2 De Algemene Rekenkamer blikt terug

In maart 2013 blikte de Algemene Rekenkamer terug op de jaren die sinds het verschijnen van het CEG-signalement verstreken zijn.³ Sinds 2006, zo stelt de Rekenkamer vast, ‘hebben de minister en de zorgsectoren ambitieuze doelstellingen geformuleerd, afspraken gemaakt, taken toegewezen, stuurgroepen geformeerd, visies geschreven, lijsten met indicatoren opgesteld, indicatoren gemeten en geld en tijd geïnvesteerd’. Het enthousiasme van veel veldpartijen voor het door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) geïnitieerde programma Zichtbare Zorg, waarbinnen veel van deze activiteit zich afspeelde, was echter in 2012 weggeëbd, aldus de Rekenkamer. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), de Nationale Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) signaleerden in gesprekken met de Rekenkamer een viertal oorzaken:

- er waren te grote (tegestelde) belangen bij de veldpartijen
- de indicatoren waren te weinig gericht op de uitkomst van de zorg
- de indicatoren waren onvoldoende bruikbaar: niet-actueel, van een beperkte validiteit en betrouwbaarheid, en niet geschikt voor specifieke doelen

- er was te weinig ontwikkeling in de indicatorensets, doordat wijzigingsvoorstellen met veto's door partijen werden tegengehouden.

De Rekenkamer komt tot de slotsom dat anno 2013, ondanks alle activiteit en ondanks het streven van de minister van VWS om vooral de uitkomsten van de zorg zo goed mogelijk zichtbaar te maken,

- 'de stabiliteit en kwaliteit van de meeste indicatorensets om kwaliteit te meten beperkt is
- er nauwelijks indicatoren ontwikkeld zijn om de uitkomsten van zorgverlening te meten
- er de afgelopen vijf jaar 31 miljoen euro is uitgegeven aan de ondersteuning van het veld bij de ontwikkeling van indicatoren, maar de bruikbaarheid van de ontwikkelde sets tegenvalt'.

In haar reactie op het conceptrapport van de Rekenkamer toonde de minister van VWS zich niettemin redelijk tevreden over wat er de afgelopen jaren is bereikt.⁴ Terwijl in 2006, zo schrijft ze, 'alles om te bepalen wat goede zorg eigenlijk is (meetinstrumenten, relevante indicatoren, etc) [...] nog [moest] worden ontwikkeld, gevalideerd en ingevoerd', behoort Nederland anno 2013 internationaal tot de 'koplopers' op het gebied van indicatoren voor zorgkwaliteit. 'Een compliment aan alle veldpartijen die werken aan het inzichtelijk maken van kwaliteit van zorg is op zijn plaats'. De toekomst ziet zij vol vertrouwen tegemoet. 'De ervaringen uit de afgelopen jaren worden nu gebruikt om een verbeterslag te maken naar kernsets van kwaliteitsindicatoren die meer bruikbaar zijn voor de betrokken veldpartijen'. Het nieuwe Kwaliteitsinstituut zal hierbij een stimulerende rol kunnen vervullen.⁴

In haar nawoord, na de weergave van de ministeriële reactie, bevestigt de Rekenkamer dat er wellicht 'perspectief op verbetering' is. Zij houdt echter staande dat de ontwikkeling van goede indicatoren, ondanks alle inspanningen, trager verloopt dan gehoopt. Daardoor loopt ook de versterking van het toezicht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg, op basis van deze indicatoren, vertraging op. En hetzelfde geldt voor de verbetering van de positie van de patiënt en voor de overstap naar 'outcomefinanciering' in de gezondheidszorg. 'Het ware verstandig', zo stelt de Rekenkamer vast, 'om verwachtingen hieromtrent in overeenstemming te brengen met de weerbarstigste realiteit'.³

De discussie anno 2013: een overzicht

Een ‘weerberstige realiteit’: wie zijn oor te luisteren legt bij de discussie die in Nederland gevoerd wordt over het zichtbaar maken van de kwaliteit van gezondheidszorg, zal beamen dat die kwalificatie terecht is. De discussie over het meten en publiceren van kwaliteitsindicatoren weerspiegelt de maatschappelijke werkelijkheid van de Nederlandse gezondheidszorg anno 2013. Vele partijen houden zich intensief bezig met het complexe vraagstuk van de kwaliteit van de gezondheidszorg en hoe die verder te bevorderen. Met de beste bedoelingen, maar met inachtneming van hun eigen positie en belangen, leveren ze hun bijdragen aan de discussie over (het publiceren van) indicatoren voor de kwaliteit van curatieve zorg: bijdragen die zich tot op heden niet laten verenigen in een gemeenschappelijke visie op hoe de kwaliteit van curatieve zorg op een goede manier zichtbaar te maken is. De commissie geeft in dit hoofdstuk haar overzicht van de belangrijkste standpunten in de discussie.

3.1 Kwaliteit van zorg hoort zichtbaar te zijn

Zichtbaarheid van de kwaliteit van gezondheidszorg is een nieuwe norm die in de loop van dertig jaar ontstaan is en inmiddels steunt op een brede politieke en maatschappelijke consensus.

Al in de jaren tachtig van de vorige eeuw won de opvatting terrein dat de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van gezondheidszorg niet alleen aan de zorgprofessionals kan worden overgelaten.⁵ Het politieke en professionele debat

hierover werd onder andere gevoerd tijdens de, op verzoek van de minister van VWS door de Koninklijke Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst georganiseerde, Leidschendamconferenties. Het leidde in 1996 tot invoering van de Kwaliteitswet zorginstellingen.

De Kwaliteitswet stelde een kader waarbinnen zorgaanbieders zelf verantwoordelijk zijn voor het verlenen van verantwoorde zorg. Zij moeten kwaliteitsystemen inrichten om de kwaliteit van de zorg systematisch te bewaken en te verbeteren, en elk jaar verantwoording afleggen over het gevoerde kwaliteitsbeleid en over de kwaliteit van de zorg die ze geleverd hebben. Vijf jaar later, bij de evaluatie van de wet in 2001, bleken veel zorginstellingen echter nog niet over een kwaliteitssysteem te beschikken. Weer vier jaar later, in 2005, toonde onderzoek van het Nivel aan dat er wel vooruitgang was geboekt, maar dat veel instellingen nog steeds niet aan de wettelijke eisen voldeden.⁵

Voor de overheid was dit de reden om het over een andere boeg te gooien. Al vanaf 2002 ging de minister van VWS in het kader van het ‘vernieuwend kwaliteitsbeleid’ meer nadruk leggen op ‘transparantie’ van kwaliteit. Deze lijn werd doorgezet bij de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet marktordening gezondheidszorg in 2006. In hun brief *Kwaliteit van zorg: hoog op de agenda* schreven de minister en staatssecretaris van VWS dat ‘kwaliteit [...] meetbaar [moet] zijn door het vaststellen van indicatoren en meetmethoden’ en dat ‘gegevens over kwaliteit moeten worden gepubliceerd op een vergelijkbare wijze’. ‘De partijen die bij de zorgverlening betrokken zijn’ zullen ‘horizontaal toezicht moeten uitoefenen’, dat wil zeggen ‘dat partijen elkaar scherp houden bij het permanent verbeteren van kwaliteit.’

Een jaar later kwam de brief *Koers op kwaliteit* uit. Hierin plaatsten de minister en staatssecretaris van VWS in hun beleid op het gebied van de kwaliteit van de gezondheidszorg de cliënt centraal: de cliënt bepaalt welke zorg bij hem past en moet kunnen kiezen voor een bepaalde zorgverzekeraar of een bepaalde zorgaanbieder. ‘Zichtbare kwaliteit’ is, naast ‘natuurlijke cliëntgerichtheid’ en ‘vanzelfsprekende veiligheid’, een van de drie pijlers van hun beleid. ‘Om de kwaliteit van zorg goed te kunnen beoordelen en om vervolgens tot de beste keuze te kunnen komen’, moet de kwaliteit van de gehele gezondheidszorg ‘meetbaar en zichtbaar’ zijn, en wel ‘zo snel mogelijk’.

De bewindspersonen stippelen in hun brief een ambitieus parcours uit. Vanaf 2007 zal de sector verpleging, verzorging en thuiszorg (VVT) met behulp van indicatoren ‘verantwoording afleggen over de geleverde zorgprestaties’. Een jaar later volgt de sector gehandicaptenzorg. In 2011 zal de kwaliteit – ‘dat wil zeggen de veiligheid, de effectiviteit en de patiëntgerichtheid’ – van de specialistische medische zorg ‘zichtbaar’ zijn gemaakt voor tachtig aandoeningen.

‘Daarmee zal in 2011 ongeveer tachtig procent van de planbare zorg in het ziekenhuis transparant zijn’.

De brief vormde het startpunt van het programma Zichtbare Zorg. Voor zes sectoren in de gezondheidszorg – eerstelijnszorg, farmacie en geestelijke gezondheidszorg en de drie eerder genoemde – werden stuurgroepen ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, branche-organisaties, verzekeraars en IGZ. Zij moesten de regie voeren over de ontwikkeling van de kwaliteitsindicatoren voor een bepaalde sector. Door tot de stuurgroepen toe te treden verbonden de verschillende partijen zich aan de doelstelling van VWS om binnen een bepaalde termijn een door hen allen gedragen set kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen. Dit programma heeft de overheid volgens de Rekenkamer van 2008 tot en met 2012 minimaal 31 miljoen euro gekost.

3.2 Meten van ‘kwaliteit van zorg’ vereist specificatie van gebruiksdoelen

De kwaliteit van gezondheidszorg zichtbaar maken is makkelijker gezegd dan gedaan. ‘Kwaliteit van zorg’ is een uitermate complex begrip, waarvan maar een beperkt aantal aspecten te meten is. Om te kunnen bepalen welke aspecten de moeite waard zijn om te meten, moet duidelijk zijn voor welke gebruiksdoelen de meetresultaten zullen worden ingezet.

Over wat onder ‘kwaliteit van gezondheidszorg’ verstaan zou moeten worden, bestaat, althans op conceptueel niveau, een grote mate van overeenstemming. Velen verwijzen met instemming naar de zes dimensies die het Institute of Medicine (IOM) in 2001 in *Crossing the quality chasm* onderscheidde: *safety, effectiveness, patient-centeredness, timeliness, efficiency* en *equity* – waarbij de laatste term meestal als ‘toegankelijkheid’ wordt vertaald.⁶ Brede erkenning vinden ook de al in 1997 door de Foundation of Accountability (FACCT) verwoorde *consumer needs over the life cycle*, namelijk *stay healthy, get better, live with illness or disability* en *cope with the end of life*.^{6,7,8,*} Vervulling van deze vier behoeften – gezond blijven, beter worden, leven met ziekte en beperkingen en omgaan met sterven – lijkt een voor vele Nederlanders acceptabele omschrijving van het uiteindelijke doel van de gezondheidszorg.

Meting van ‘kwaliteit van gezondheidszorg’, gedefinieerd in de termen van IOM en FACCT, vergt dat uit het oneindig aantal aspecten dat aan dit complexe begrip te onderscheiden is, een beperkte selectie wordt gemaakt. Welke aspecten

* Zie bijvoorbeeld de voordracht van Delnoij tijdens het symposium *Aantoonbaar beter*, bijlage B, p 72.

de moeite waard zijn om te meten is afhankelijk van de gebruiksdoelen die met de meestresultaten worden beoogd.⁹ Gaat het erom dat zorgverleners de kwaliteit van de zorg die zij zelf verlenen bewaken en verbeteren? Gaat erom bestuurders in staat te stellen hun verantwoordelijkheid waar te maken voor de kwaliteit van de zorg die in hun ziekenhuis geleverd wordt? Gaat het erom een landelijk proces van kwaliteitsbevordering in de behandeling van een bepaalde aandoening in gang te zetten, waarbij lokale zorgverleners en bestuurders kunnen aansluiten? Gaat het erom patiënten en verzekerden te voorzien van keuzeinformatie, zorgverzekeraars in staat te stellen om goede zorg in te kopen en te belonen, of het de IGZ mogelijk te maken om risico's voor de kwaliteit van de zorg te detecteren?

Waar getracht wordt om al deze doelen tegelijk te dienen, zijn compromissen onvermijdelijk. Er zijn veel verschillende gebruikers van kwaliteitsinformatie: zorgverleners, bestuurders, patiënten – allen acterend op lokaal en op landelijk niveau –, verzekeraars, IGZ, beleidsmakers. Zij zullen het eens moeten worden over een beperkte selectie van te meten kwaliteitsindicatoren. De evaluatie van het programma Zichtbare Zorg door de Algemene Rekenkamer liet zien hoe moeilijk dat is. Komt overeenstemming over een beperkte indicatorenset niet of slechts moeizaam tot stand, dan dreigt een explosie van het aantal indicatoren, die schaarse middelen wegzuigt van werkelijke kwaliteitsverbetering. Precies zo'n ontwikkeling kwam voort uit het programma Zichtbare Zorg. De ziekenhuizen moesten vanaf 2010 gegevens aanleveren voor de 'zorginhoudelijke indicatoren' van ZiZo (die nauwelijks gebruikt werden in het interne kwaliteitsbeleid van ziekenhuizen, zie 3.13), voor de 'klantpreferentievragen' die onder regie van NPCF en Consumentenbond ontwikkeld waren, voor de Basisset kwaliteitsindicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (die tegen de aanvankelijke bedoeling in niet in de ZiZo-set geïntegreerd werd), voor de in 2009 ingevoerde set veiligheidsindicatoren van het VMS Veiligheidsprogramma en voor de 'parallele uitvraag' van de zorgverzekeraars, die met ingang van 2010 buiten ZiZo om ziekenhuizen rechtstreeks benaderden om gegevens aan te leveren.

Ook in de Verenigde Staten heeft zich de laatste jaren een dergelijke ontwikkeling voorgedaan. Prominente onderzoekers verbonden aan negen toonaangevende zorgorganisaties als Mayo Clinic, Virginia Mason en Kaiser Permanente sloegen in augustus 2012 alarm. Wenselijk zou zijn, schrijven ze, als van de middelen die hun zorginstellingen inzetten voor kwaliteitsmeting 70 procent ten goede zou komen aan verbetering van de kwaliteit van zorg en 30 procent aan het vervullen van de informatiebehoeften van externe partijen, zoals financiers, toezichthouders, accreditatie- en patiëntenorganisaties. Op dit moment is die verhouding echter, met 10 versus 90 procent, precies het omgekeerde van wat ze zou moeten zijn.¹⁰

3.3 De effectiviteit van openbaarmaking van kwaliteitsindicatoren is onbewezen

Van nieuwe interventies in de gezondheidszorg moet zijn aangetoond dat ze werken en dat de voordelen de nadelen duidelijk overtreffen. Het publiceren van kwaliteitsindicatoren is zo'n nieuwe interventie. Maar de effectiviteit ervan is niet bewezen.

Goed onderzoek naar de effecten van het publiceren van kwaliteitsinformatie was schaars ten tijde van het signalement van 2006 en is dat in 2013 nog steeds. De meest recente overzichtsstudie is een *Cochrane review* uit november 2011.¹¹ De onderzoekers zochten naar alle onderzoek met een controlegroep, tijdreeks-analyse of voor/na-vergelijking dat licht zou kunnen werpen op de effecten van het publiceren van kwaliteitsinformatie op patiënten/cliënten, professionals of instellingen. Ze vonden vier onderzoeken. Aan mogelijke averechtse effecten van het publiceren van kwaliteitsinformatie werd in deze onderzoeken geen aandacht besteed. De conclusie van de reviewers luidde:

'The small body of evidence available provides no consistent evidence that the public release of performance data changes consumer behaviour or improves care. Evidence that the public release of performance data may have an impact on the behaviour of healthcare professionals or organisations is lacking.'

De laatste grote overzichtsstudie die aan de *Cochrane review* voorafging en die een grote diversiteit aan potentiële effecten van het publiceren van kwaliteitsinformatie onderzocht, stamde uit 2008.¹² Voor dit overzicht verzamelden de onderzoekers alle Engelstalige *peer-reviewed* artikelen waarin verslag werd gedaan van de effecten op de selectie van aanbieders, kwaliteitsverbeterende activiteit, klinische en onbedoelde uitkomsten. Zij vonden 45 artikelen, merendeels over methodologisch zwak onderzoek, dat op zijn best een statistisch verband kan aantonen tussen publicatie van kwaliteitsinformatie en beoogde effecten, maar geen causale relatie. Slechts zes onderzoeken richtten zich op mogelijke *unintended consequences*. In vijf van de zes gevallen werden die ook inderdaad aangetroffen, vooral in de vorm van terughoudendheid om patiënten met een hoge kans op een slechte uitkomst te behandelen. De conclusie van het overzicht luidde:

'Evidence is scant, particularly about individual providers and practices. Rigorous evaluation of many major public reporting systems is lacking. Evidence suggests that publicly releasing perfor-

mance data stimulates improvement activity at the hospital level. The effect of public reporting on effectiveness, safety, and patient-centeredness remains uncertain.’

Twee iets recentere overzichten richtten zich speciaal op de effecten van kwaliteitsinformatie op zorgconsumenten. Faber c.s. vonden slechts vier methodologisch sterke onderzoeken waarin het effect van de kwaliteitsinformatie in de praktijk werd onderzocht. Ze rapporteerden alle vier dat de informatie geen effect had op kennis, attitude en gedrag van consumenten.¹³ De voornaamste conclusie van de andere overzichtsstudie luidde dat de respons op kwaliteitsinformatie in de subgroepen van consumenten verschillend was; een duidelijk effect was alleen te bespeuren bij een relatief kleine subgroep.¹⁴

3.4 Sommige structuur- en procesindicatoren hebben hun waarde bewezen

Sommige structuur- en procesindicatoren hebben hun waarde in de praktijk bewezen. Anders dan uitkomstindicatoren bieden goede structuur- en procesindicatoren directe aangrijpingspunten voor verbetering van de zorg.

Vooraf het behandelvolume bij complexe chirurgie, zoals slokdarm- en pancreaskankeroperaties, is een uitermate relevante en bruikbare kwaliteitsindicator, die al belangrijke kwaliteitsverbeteringen in gang heeft gezet. Breed gedragen zijn ook verschillende indicatoren van de IGZ. Dit geldt bijvoorbeeld voor de vermelding of een ziekenhuis participeert in de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) en de Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE) (zie ook paragraaf 3.14). Ook de indicator die toont of het systeem voor de evaluatie en verbetering van het individueel functioneren van medisch specialisten (IFMS), zoals beschreven in het rapport IFMS uit 2008, ‘in volle omvang [is] ingevoerd’ kan op veel steun rekenen. Een procesindicator met een empirisch bewezen effect op de veiligheid van de (chirurgische) zorg is de mate waarin de *Surgical Patient Safety System* (SURPASS) checklist in de praktijk wordt toegepast.^{15,16}

De kwaliteitsnormen van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) omvatten behalve volumennormen diverse andere normen die vooral verwijzen naar structuurkenmerken van de chirurgische zorg (zie kader).^{17*}

* Ook andere wetenschappelijke verenigingen, waaronder de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie (die haar eerste normen, voor invasieve prenatale diagnostiek, al vaststelde in 1997), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie en de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie, formuleerden de afgelopen jaren kwaliteitsnormen.

Kwaliteitsnormen Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)

De NVvH stelt dat een afdeling chirurgie in Nederland moet voldoen aan de volgende voorwaarden:

- 1 Landelijke richtlijnen voor de chirurgische aandoeningen zijn bekend.
- 2 Lokale behandelprotocollen voor de chirurgische aandoeningen zijn aanwezig.
- 3 Er wordt deelgenomen aan een complicatieregistratie.
- 4 Er wordt deelgenomen aan de kwaliteitsvisitatie van de NVvH.
- 5 Er wordt deelgenomen aan landelijke door de NVvH gesteunde registratieprojecten, zoals die van de DICA en de traumaregistratie.
- 6 Relevante data vanuit de clinical audits mogen door de NVvH op ziekenhuisniveau bij de betreffende registratie worden opgevraagd, ter bevordering van de kwaliteit van zorg.
- 7 Er zijn per aandoening ten minste twee chirurgen werkzaam.
- 8 Er zijn afspraken met een expertisecentrum voor overleg en/of verwijzing.
- 9 Deelname aan trials wordt ondersteund door de wetenschappelijke (sub)verenigingen dan wel door de werkgroep van het betreffende chirurgische deelspecialisme.

Naast deze algemene voorwaarden formuleert de NVvH voor twintig velden van chirurgische behandeling specifieke normen. De normen voor de behandeling van borstkanker zijn:

- Er is een herkenbare mammapoli.
- Er is een mammacare-verpleegkundige.
- Er is toegang tot MRI
- Er is toegang tot stereotactische biopsie.
- Er is toegang tot nucleaire diagnostiek.
- Er is de mogelijkheid van peri-operatieve consultatie van een plastisch chirurg en van een radiotherapeut.
- Er is een multidisciplinair overleg voor de behandeling c.q. operatie.
- Er is een multidisciplinair overleg na de behandeling c.q. operatie.
- Er is een operatiekamer met alle faciliteiten waaronder een gamma-probe.
- Er worden minimaal vijftig operaties voor mammacarcinoom per jaar verricht.

Na het verschijnen van de normen geldt een implementatietermijn van een jaar. De normen worden regelmatig aangescherpt, zoveel mogelijk gebruikmakend van gegevens uit registraties als die van de DICA.

Ook patiëntenorganisaties zien het belang van structuur- en procesindicatoren. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) ontwikkelde, in goede afstemming met de betrokken beroepsorganisaties, 'patiëntenwijzers' voor darmkanker en bloed- en lymfklierkanker. De Borstkankervereniging Nederland ontwierp samen met onderzoeksbureau MediQuest de Monitor Borstkankerzorg. Het zijn op internet beschikbare overzichten die laten zien in welke ziekenhuizen de zorg voldoet aan – in overleg met wetenschappelijke verenigingen vastgestelde – kwaliteitscriteria. De kwaliteitscriteria hebben betrekking op structuurindicatoren, zoals de beschikbaarheid van bepaalde zorgdisciplines, en procesindicatoren, zoals het al of niet uitvoeren van bepaalde diagnostiek en de wijze waarop patiënten worden bejegend. Alleen de Borstkankermonitor (zie kader) bevat een uitkomstindicator: de kans dat een heroperatie nodig is.

Volgens de NFK was het percentage ziekenhuizen dat aan de minimumeisen voldeed anderhalf jaar na de introductie van de patiëntenwijzers gestegen van 40 naar 85 procent. De minimumeisen werden vervolgens aangescherpt.*

Monitor borstkankerzorg

- Het ziekenhuis behandelt veel borstkankerpatiënten
- Alle onderzoeken op 1 dag
- Mijn uitslag en behandelplan worden door alle betrokken artsen met elkaar besproken
- Kans op een heroperatie
- Er is een telefoonnummer voor spoedvragen beschikbaar
- Het ziekenhuis doet mee aan wetenschappelijke onderzoeken
- De autonomie van patiënten wordt gerespecteerd (patiëntoordeel)
- Chirurgen hebben aantoonbaar voldoende ervaring
- Uitslag onderzoeken op dezelfde dag bekend
- Korte wachttijd voor operatie
- Mogelijkheid om tijdens de operatie direct een reconstructie uit te voeren
- Het ziekenhuis heeft aandacht voor psychosociale zorg
- De chirurg behandelt mij respectvol (patiëntoordeel)
- Het ziekenhuis vraagt actief of ik deel wil nemen aan een patiënt-ervaring onderzoek

* Zie de bijdrage van Bögels aan het symposium *Aantoonbaar beter*, p 70.

3.5 Sterftcijfers hebben ernstige kwaliteitstekorten aan het licht gebracht

Er is een aantal voorbeelden van kwaliteitstekorten die door verhoogde sterftcijfers aan het licht zijn gekomen.

Bekende voorbeelden in Nederland zijn de problemen op de afdeling cardiochirurgie van het UMC St. Radboud in 2005 en op de afdeling cardiologie van het Ruwaard van Putten ziekenhuis in 2010. In Nijmegen lekte een e-mail uit waarin een betrokken hoogleraar alarm sloeg over de sterfte bij hartpatiënten die twee maal zo hoog was als in andere centra.¹⁸ De hoge sterftcijfers bij myocardinfarct en hartfalen in het Ruwaard van Putten ziekenhuis kwamen in het nieuws nadat het ziekenhuisbestuur in 2012 eerst een hoge *Hospital Standardized Mortality Ratio* (HSMR)* en naderhand de resultaten van een onderzoek naar de dossiers van patiënten met acuut myocardinfarct en hartfalen die in 2010 overleden, aan de IGZ ter beschikking stelde.¹⁹ De IGZ concludeerde op grond van dat onderzoek en een eigen inspectiebezoek, dat de cardiologische zorg in het Ruwaard van Putten ernstige gebreken vertoonde. De afdeling cardiologie werd gesloten. Het ziekenhuis, financieel toch al wankel, ging failliet.**

In het Verenigd Koninkrijk droegen de HSMR en ziektespecifieke sterftcijfers ertoe bij dat de omvang van de misstanden in het Mid Staffordshire General Hospital (zie 3.6) duidelijk werden.²⁰

3.6 Afrekenen op publieke kwaliteitsindicatoren kan averechtse effecten hebben

Vooral wanneer de zorgaanbieders weten of vrezen dat zij op hun indicatorscores zullen worden afgerekend – zoals het geval is in Nederland –, kunnen publieke kwaliteitsindicatoren averechtse effecten hebben. Daarvan zijn duidelijke voorbeelden bekend.

In de Engelse National Health Service werd in 2004 bepaald dat op een spoedeisende hulp geen enkele patiënt langer dan vier uur zou hoeven te wachten. Die eis – naderhand iets afgezwakt tot ‘98 procent binnen vier uur behandeld’ – leidde tot inzet van extra personeel en tot een sterke afname van de wachttijden. Al snel verschenen echter in de Engelse media ook berichten over

* De HSMR is de verhouding tussen het werkelijke aantal sterfgevallen in een ziekenhuis en het aantal dat op basis van een aantal patiënten- en ziekenhuiskenmerken te verwachten was (zie ook 3.12).

** Zie ook 3.12 en het slothoofdstuk voor een nadere beschouwing van deze casus.

strategisch gedrag: over ambulances die in verband met drukte op de eerste hulp op het parkeerterrein van het ziekenhuis moesten wachten tot zij met hun slachtoffers mochten binnenkomen; over patiënten die, omdat zij de vier uren-grens toch al overschreden hadden, niet meer als urgent werden gezien; over patiënten die zonder adequate diagnose naar een afdeling werden overgeplaatst, of die werden opgenomen in vieze bedden, omdat er niet op tijd een schoon bed te krijgen was.²⁰

Bij het ontstaan van de problemen in het genoemde Mid Staffordshire General Hospital speelden kwaliteitsindicatoren een belangrijke rol. In februari 2013 verscheen het verslag van het onderzoek dat na aanhoudende klachten van een groep ex-patiënten, in combinatie met berichten over een te hoge HSMR, werd ingesteld.²¹ Daaruit bleek dat bestuurders en zorgverleners zich zeer bewust waren van het belang goed te scoren op kwaliteitsindicatoren; de naar buiten gepresenteerde getallen waren lange tijd dan ook dik in orde. Maar hoge indicatorscores werden een doel op zich, wat leidde tot erosie van fundamenteel-ethische standaarden van goede zorg. Patiënten werden respectloos bejegend, genegeerd en lagen in hun eigen vuil. Onder de schijn van mooie indicatorscores stierven ten gevolge van slechte zorg zo'n 400 personen.²⁰

Publieke kwaliteitsindicatoren speelden ook een rol bij de falende aanpak van een uitbraak van een antibioticaresistente *Klebsiella*-bacterie in het Maasstad-ziekenhuis, van mei 2010 tot juni 2011. De commissie Lemstra, die de langdurige uitbraak onderzocht, schreef in haar rapport dat de Raad van Bestuur – in zijn ambitie om het marktaandeel van het ziekenhuis te vergroten en een plaats te veroveren in de top 10 van beste ziekenhuizen – sterk georiënteerd was op de buitenwereld. Infectiepreventie had geen plaats op de *balanced scorecard* van kwaliteitsindicatoren; de indicatoren die er wel op stonden werden vooral gebruikt voor de scorelijstjes en niet om van te leren. De Raad van Toezicht op zijn beurt keek onvoldoende kritisch naar het bestuur en zag niet hoe kwetsbaar de bestuursstructuur en –samenstelling waren. De raad liet zich, zo schrijft de commissie, ‘verblinden door de stijging van het ziekenhuis op de scorelijsten van AD en Elsevier’.²²

Een laatste voorbeeld komt uit de borstkankerzorg in Nederland. Er wordt inmiddels enige jaren gewerkt met de ZiZo-indicator ‘aantal lokale recidieven binnen vijf jaar na borstsparende therapie’. Zorgverleners in de praktijk van de borstkankerzorg maken zich serieuze zorgen dat deze uitkomstindicator, in combinatie met de indicator ‘irradicaliteit na eerste tumorexcisie bij borstsparende behandeling’, sommige chirurgen aanzet tot een onnodig agressieve chirurgische behandeling. Zo'n behandeling zou een negatief effect kunnen hebben op de kwaliteit van leven van patiënten, zonder dat daar een positief effect op de

levensduur tegenover staat. Deze twee mogelijke uitkomsten van de behandeling zijn in de indicatorenset niet meegenomen.

3.7 Uitkomsten representeren de waarde van gezondheidszorg

De kwaliteit van zorg waar het de patiënt om gaat kan het best worden afgemeten aan de resultaten van de zorg, dus aan uitkomstindicatoren. Alleen uitkomstindicatoren geven inzicht in de waarde die gezondheidszorg voortbrengt.^{23,24}

De uitkomst van de zorg voor patiënten – in termen van de mate waarin de zorg voorziet in hun behoefte aan ‘gezond blijven, beter worden, leven met ziekte en beperkingen en omgaan met sterven’ – is waar het in de gezondheidszorg uiteindelijk om gaat. Die uitkomst is het resultaat van vele, veelal moeilijk meetbare zorgprocessen, die – en dat is zeker moeilijk te meten – goed op elkaar afgestemd moeten zijn. Het ligt dan ook voor de hand om de kwaliteit van gezondheidszorg niet aan aspecten van het zorgproces of de zorgstructuur af te meten, maar direct aan de uitkomsten. Het is vervolgens aan de zorgverleners om ervoor te zorgen dat de wijze waarop zij werken en, vooral, samenwerken, de uitkomsten optimaliseert.

Het belang van uitkomstindicatoren wordt duidelijk verwoord in de ‘Inhoudelijke kaderstelling voor het transparantieprogramma’ die het ministerie van VWS in april 2012 uitbracht, met als doel de ‘veldpartijen’ in de aanloop naar het Kwaliteitsinstituut ‘een beter beeld’ te geven ‘van waar ze zich op moeten richten en waarop ze door de overheid zullen worden aangesproken’. Uitkomstindicatoren hebben, zo stelt VWS, ‘de grootste informatieve waarde’; tot nu toe zijn echter vooral structuur- en procesindicatoren ontwikkeld. Het is dus ‘noodzakelijk dat [...] er meer uitkomstindicatoren tot stand worden gebracht’.

Uitkomstindicatoren hebben bovendien als voordeel dat de zorg die op een bepaald moment als wenselijk wordt beschouwd, niet in een set proces- en structuurindicatoren ‘bevoren’ wordt, maar dat leren en innovatie gericht op verbetering van uitkomsten juist wordt gestimuleerd.^{23,24}

3.8 PROMs zijn mogelijke uitkomstindicatoren

Patient Reported Outcome Measures (PROMs) – door patiënten in te vullen lijsten met vragen over hun klachten, functioneren of hun algehele gezondheid of kwaliteit van leven – kunnen in de meting van kwaliteit van gezondheidszorg een belangrijke rol vervullen.

De ontwikkeling van PROMs is al gaande sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw.²⁵ Ze werden vooral ontwikkeld voor de evaluatie van medische

behandelingen, worden ook toegepast in de medische praktijk, maar komen de laatste paar jaar steeds meer in beeld als mogelijke uitkomstindicatoren voor de kwaliteit van gezondheidszorg. De gedachte ligt voor de hand: vraag patiënten systematisch, voor en na een behandeling, hoe het met ze gaat, registreer hun antwoorden en probeer ervan te leren. In vergelijking met uitkomstmaten die zich richten op onwenselijke en gelukkig meestal zeldzame uitkomsten, hebben PROMs het voordeel dat ze dimensies van menselijk functioneren, gezondheid en welzijn in beeld brengen die voor alle patiënten relevant zijn. Het zijn immers precies die dimensies – pijn, gezichtsvermogen, functioneren van het heupgewricht of, meer algemeen, psychisch of fysiek functioneren of algehele gezondheid – waarop behandelingen verbetering beogen te bewerkstelligen.

3.9 Met ROM loopt de ggz voor op de somatische zorg

Door met *routine outcome monitoring* (ROM) de toestand van patiënten voor en na een behandeling te meten en de meetresultaten aan zorgverzekeraars ter hand te stellen, is de mogelijkheid ontstaan om geestelijke gezondheidszorg (ggz) te financieren op basis van behaalde resultaten. In de somatische gezondheidszorg bestaat die mogelijkheid nog niet.

In 2007 deden De Beurs en Zitman in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* verslag van hun ervaringen met een systeem voor ROM dat zij hadden opgezet in het LUMC en Rivierduinen, een instelling voor geestelijke gezondheidszorg (ggz).²⁶ ROM beschreven ze als een methode om in de ggz de resultaten vast te stellen door periodiek de klachten, het functioneren en het welbevinden van de behandelde patiënten te meten. Voor de meting gebruikten ze zowel door de patiënt zelf in te vullen vragenlijsten, als interviews en beoordelingsschalen die door een onafhankelijke beoordelaar werden ingevuld.

Ook andere ggz-instellingen gingen, in diverse samenwerkingsverbanden, aan de slag met ROM. Brancheorganisatie GGZ Nederland begon in 2009 het project 'ROM ggz' om de invoering van ROM in de ggz te bevorderen en te onderzoeken of en hoe metingen bij verschillende groepen patiënten tussen zorginstellingen te vergelijken zijn. In maart 2010 formuleerden GGZ Nederland, cliëntenorganisatie Landelijk Platform GGz, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en het Nederlands Instituut van Psychologen een gezamenlijke 'Visie op ROM in de ggz', waarin aan ROM een belangrijke rol werd toegekend in de praktijk van de ggz, in de leerproces binnen en tussen ggz-instellingen, in de verantwoording van de ggz tegenover cliënten en financiers en in het wetenschappelijk onderzoek.

ROM trok ook de aandacht van zorgverzekeraars. Zij zagen er een belangrijk instrument in om de kwaliteit van de ggz inzichtelijk te maken. Zorgverzekeraars Nederland en GGZ Nederland maakten in juli 2010 afspraken over de instelling van een *trusted third party* die ROM-gegevens van ggz-instellingen in heel Nederland zou moeten verzamelen. De hoeveelheid aangeleverde gegevens zou van jaar tot jaar moeten groeien; in 2014 zou voor de helft van alle cliënten zowel een begin- als een eindmeting beschikbaar moeten zijn.²⁷ Een paar maanden later werd de Stichting Benchmark GGz (SBG) opgericht, met een bestuur bestaand uit vertegenwoordigers van zorginstellingen, zorgverzekeraars en het Landelijk Platform GGz. Begin 2011 ging de landelijke verzameling van ROM-gegevens van start.

De minister van VWS gaf begin 2012 in een interview hoog op over ROM: 'Met dat systeem kun je financieren op basis van het resultaat van je behandeling, in plaats van het aantal behandelminuten, zoals nu gebeurt met de dbc's in de ggz. Eigenlijk zou ik willen dat de hele zorg afgerekend gaat worden op behandelresultaat. Dan krijg je dat goede initiatieven worden beloond. De ggz loopt daarmee voor op de somatische zorg, ik vind dat echt te prijzen.'²⁸

3.10 ROM in de ggz is nog lang niet klaar voor prestatiebekostiging

Er is nog een lange weg te gaan voordat ROM in de ggz voor prestatiebekostiging kan worden ingezet. Dat was de boodschap van Zitman, die ROM in Nederland introduceerde, in reactie op het interview met de minister.

Zitman gaf een overzicht van de problemen die zouden moeten zijn opgelost voordat ROM voor prestatiebekostiging te gebruiken zou zijn. Voor iedere patiënt zou een 'beginrom' én een 'eindrom' nodig zijn; vooral de laatste ontbreekt vaak. Verder is één vragenlijst volstrekt onvoldoende; er is een zorgvuldig gekozen *set* vragenlijsten nodig om verkeerde conclusies te voorkomen. Bovendien moeten de ROM-data gekoppeld kunnen worden aan een elektronisch patiëntendossier (epd) om bij de analyse rekening te kunnen houden met gegevens uit anamnese en levensgeschiedenis. De aanpassing van het epd en van de werkwijze van behandelaars die hiervoor nodig is, is verre van eenvoudig. En als alle benodigde gegevens beschikbaar zijn, zullen de partijen die ermee aan de slag willen nog moeten leren welke conclusies ze er wel en niet uit kunnen trekken – en, niet te vergeten, wat de kosten en de baten zijn van het gehele proces. Zie ook bijlage B, p. 72.

Een paar maanden na het artikel van Zitman spraken de hoogleraren psychiatrie van de acht universitair medische centra (umc's) zich in stevige bewoordingen uit tegen de verplichte aanlevering van ROM-data aan de SBG: een 'dure en

onwetenschappelijke bureaucratische maatregel' die een halt moet worden toe-geroepen om ruimte te maken voor de ontwikkeling van 'een wetenschappelijk gevalideerd benchmarkingsysteem dat kan bijdragen aan efficiënter gebruik van schaarse middelen'.²⁹

3.11 Uitkomstindicatoren, ook PROMs, vergen zorgvuldige interpretatie

Verschillen in uitkomstindicatoren kunnen behalve door verschillen in kwaliteit van zorg ook door andere factoren worden veroorzaakt of ze kunnen, deels of geheel, toevallig zijn. Verschillen in kwaliteit van zorg zijn dan ook niet direct aan verschillen in uitkomstindicatoren af te lezen.

Bij de interpretatie van uitkomstindicatoren moet met een aantal problemen rekening gehouden worden. Ten eerste: ziekte en herstel zijn processen die aan toevalsvariatie onderhevig zijn. Dit betekent dat niet is na te gaan of een behandeling goed was door vast te stellen of de patiënt na afloop is genezen. Het betekent ook dat verschillen in frequenties van uitkomsten geheel of gedeeltelijk op toeval kunnen berusten en dat statistische analyse noodzakelijk is om te bepalen in hoeverre dat het geval is. Vooral bij zeldzame uitkomsten – zoals ernstige complicaties, beroerte, hartinfarct en overlijden – en kleine patiëntenaantallen kan de statistische onzekerheid aanzienlijk zijn. Door patiënten van verschillende zorgeenheden of uit langere tijdsperioden in de analyse samen te nemen zijn de patiëntenaantallen te vergroten, maar dat levert onvermijdelijk interpretatieproblemen op en verlaagt de bruikbaarheid van de resultaten.

Ten tweede kunnen uitkomstindicatoren mede bepaald worden door de kenmerken van de patiënten aan wie die zorg verleend wordt, bijvoorbeeld de ernst van hun ziekte, de aanwezigheid van andere ziekten dan die waarop de behandeling gericht is, of kenmerken van hun persoonlijkheid of hun naaste omgeving. Wanneer het de bedoeling is om de kwaliteit van de zorg van verschillende zorgaanbieders met elkaar te vergelijken, dan zal dus goed rekening gehouden moeten worden met verschillen tussen patiëntenpopulaties die verschillen in uitkomsten kunnen verklaren. Dat kan door een vorm van zogenaamde *case mix* correctie. Daarvoor is het wel noodzakelijk dat er valide gegevens zijn over de relevante kenmerken van de individuele patiënten. Soms zijn die gegevens er en is een *case mix* correctie die voldoende vertrouwen inboezemt goed mogelijk. Maar vaak zijn de benodigde gegevens niet beschikbaar. En wanneer ze er wel zijn, dan is daarmee de precieze relatie met de uitkomsten niet meteen duidelijk en blijft het vaak onzeker of verschillen tussen de uitkomstindicatoren van verschillende aanbieders niet toch te verklaren kunnen zijn door onbekende, of door niet of niet goed gemeten kenmerken van hun patiëntenpopulaties.

Ten derde is er het probleem dat een uitkomst vaak niet aan bepaalde zorgprocessen of aspecten daarvan kan worden toegeschreven – de keerzijde van het voordeel dat in uitkomsten de bijdragen van alle zorgprocessen samenkomen. De consequentie daarvan is dat vaak niet duidelijk is van de kwaliteit van welke zorg de uitkomst een indicator is, wie voor die kwaliteit verantwoordelijk is (of zijn) en wat er bij een tegenvallende uitkomst aan de zorg verbeterd zou kunnen worden.

Ten vierde is er het gevaar van een selectieve keuze van de gemeten uitkomsten. Er zijn veel verschillende soorten uitkomsten – overleving, diverse dimensies van functioneren en kwaliteit van leven –, die zich kunnen voordoen op verschillende momenten in de tijd. De effecten van de zorg op die verschillende uitkomsten kunnen uiteenlopen. Als er uitkomsten op lange termijn in het spel zijn, zoals de vijf- of tienjaarsoverleving, is het bijzonder lastig om tot een set indicatoren te komen die alle relevante uitkomsten van een behandeling op een evenwichtige wijze representeert. Bijsturing van de zorg op grond van gemeten uitkomstindicatoren kan een negatief effect hebben op andere, niet gemeten uitkomsten, die wel tot de meest relevante kunnen behoren; denk bijvoorbeeld aan de overleving op langere termijn. Maar ook op kortere termijn kan een onzorgvuldige omgang met de factor tijd bij het meten van uitkomsten van zorg roet in het eten gooien. Bij de berekening van (gestandaardiseerde) sterfte als maat voor de kwaliteit van ziekenhuiszorg, bijvoorbeeld, maakt het veel verschil of alleen de sterfte tijdens de ziekenhuisopname wordt meegenomen, zoals in de HSMR, of ook de sterfte binnen dertig dagen na ontslag uit het ziekenhuis. In een groot onderzoek in zestig Nederlandse ziekenhuizen bleek een lage sterfte tijdens de ziekenhuisopname geassocieerd te zijn met een hoge sterfte kort na het ontslag.³⁰

Ook PROMs zijn uitkomstmaten, en ook daarvoor gelden de problemen van *case mix* correctie en van de toeschrijving aan onderdelen van het zorgproces. Met name de *case mix* correctie brengt bij PROMs zijn eigen uitdagingen met zich mee, omdat iemands functioneren, gezondheid en welzijn en de eigen perceptie daarvan, beïnvloed worden door uiteenlopende persoons- en omgevingskenmerken die, net als de meer direct ziektegerelateerde kenmerken, ongelijk verdeeld kunnen zijn over verschillende patiëntenpopulaties. Bovendien zijn er nog de nodige meer technisch-methodologische problemen. Zo zal uit het inmiddelsoverweldigende aanbod van algemene en ziektespecifieke vragenlijsten een door alle patiënten goed in te vullen en valide lijst moeten worden geselecteerd. De momenten waarop de vragenlijst wordt afgenomen moeten worden bepaald – liefst vaker dan een keer voor en een keer na een behandeling. En op vragen als hoe te zorgen dat voldoende vragenlijsten binnenkomen en hoe om te gaan met nonrespons moet een bevredigend antwoord gevonden worden.

3.12 Openbaarmaking van de HSMR is, zeker voorlopig, ongewenst

De *Hospital Standardized Mortality Ratio* (HSMR), zoals op dit moment in Nederlandse ziekenhuizen gemeten, kent nog zoveel problemen, dat openbaarmaking – sinds vorig jaar verplicht – vooralsnog ongewenst is.

Sterfte kent qua relevantie en meetbaarheid onder alle uitkomsten zijn gelijke niet. Maar als maat voor kwaliteit van gezondheidszorg ontsnapt ook sterfte niet aan de problemen die in de vorige paragraaf werden genoemd. De HSMR is ontwikkeld om voor twee van die problemen een oplossing te bieden: door de hele ziekenhuispopulatie op te nemen in de noemer van de sterftefrequentie is de statistische betrouwbaarheid relatief groot, en door de standaardisatie wordt rekening gehouden met de mogelijke onvergelykbaarheid van de te vergelijken ziekenhuispopulaties in een aantal belangrijke opzichten (jaartal, geslacht, leeftijd, sociale klasse, opname-urgentie, hoofddiagnose, charlsonindex (comorbiditeit), verpleegduur). In de praktijk blijkt de vergelijkbaarheid van de HSMR echter veel te wensen over te laten. Hoofddiagnose, nevendiaagnoses en opname-urgentie worden niet in alle ziekenhuizen uniform gecodeerd en er zijn belangrijke verschillen in *case mix* – waaronder die ten gevolge van verschillen tussen ziekenhuizen in opname- en ontslagbeleid, onder andere aan het eind van het leven – waarvoor het HSMR-model niet of onvoldoende corrigeert.^{31,32} Verschillende onderzoekers komen tot de conclusie dat publicatie van de HSMR meer kwaad dan goed doet. Sommigen denken dat een substantiële verbetering van de maat mogelijk is;³¹ anderen menen dat de gebreken niet te verhelpen zijn.^{32,*}

De casus van het Ruwaard van Putten ziekenhuis illustreert wat hier op het spel staat. Enige tijd nadat, als laat uitvloeisel van een aanzienlijk verhoogde HSMR over 2010, de afdeling cardiologie in 2012 een tijdlang gesloten was geweest (zie 3.5), besloot het bestuur van het Ruwaard van Putten ziekenhuis om alle dossiers van de patiënten die van begin 2010 tot eind 2012 in het ziekenhuis waren overleden te laten onderzoeken door een onafhankelijke commissie van ervaren medisch specialisten. Deze commissie Danner publiceerde in september 2013 haar bevindingen: de frequentie van zorggerelateerde schade die bijgedragen kan hebben aan het overlijden bleek bij de overleden patiënten in het Ruwaard van Putten ziekenhuis niet hoger te zijn dan in andere, vergelijkbare ziekenhuizen. Zij benadrukte dat ‘de afdeling cardiologie zich in geen enkel opzicht negatief onderscheidde van de overige afdelingen’. Wel constateerde de commissie dat de verslaglegging in de onderzochte medische dossiers over het

* Zie ook bijlage B, p. 80 en 81.

algemeen van twijfelachtige kwaliteit was en dat de zorgverleners ook in de zorgverlening rond het levenseinde steken lieten vallen.³³

Is de verhoogde HSMR van het Ruwaard van Putten ziekenhuis, zoals het rapport van de commissie Danner suggereert, ‘loos alarm’ geweest – met alle pijnlijke consequenties vandien voor met name de cardiologen en de reputatie van het ziekenhuis? De commissie komt hierop terug in het laatste hoofdstuk.

3.13 De validiteit van veel publieke kwaliteitsindicatoren is zorgelijk

De validiteit van kwaliteitsindicatoren – de mate waarin ze meten wat ze geacht worden te meten* – staat of valt met de volledigheid en de juistheid van de gegevens waarop ze gebaseerd zijn. In de Nederlandse praktijk anno 2013 schort daaraan het een en ander.

Velen die bekend zijn met de gegevensverzameling voor indicatoren verklaren dat de kwaliteit van de gegevens die door zorgaanbieders zelf op verzoek van een externe instantie als IGZ of ZiZo aangeleverd worden, in vele gevallen laag is.** Tijdens het symposium *Aantoonbaar beter* ontmoette het devies ‘laat de slag niet zijn eigen vlees keuren’ dan ook brede instemming. Hetzelfde gold voor de boodschap dat we niet kunnen verwachten dat de *bad apples* onder de zorgverleners zichzelf door een zorgvuldige registratie van de eigen gegevens kenbaar zullen maken.***

In december 2012 verscheen het verslag van een onderzoek naar de validiteit van de ZiZo-indicatoren dat deze geluiden overtuigend ondersteunt. De onderzoekers noemen de situatie anno 2012 ‘zorgwekkend’ (zie kader). Hun bevindingen laten zien dat de rommeligheid die volgens eerder onderzoek in 2006 de dataverzameling ten behoeve van IGZ-indicatoren kenmerkte, ook zes jaar later nog actueel is.**** Ze citeren onder andere een borstkankerchirurg:

* Bij metingen kunnen zowel systematische als toevallige meetfouten optreden. Systematische meetfouten kunnen ontstaan op verschillende niveaus, vanaf een inadequate operationalisering van het ‘begrip zoals bedoeld’ tot en met systematische vertekening bij de gegevensverzameling en –verwerking. Onder validiteit verstaan we hier de mate waarin een score op een kwaliteitsindicator vrij is van *systematische* fouten. De mate waarin een meting vrij is van *toevallige* meetfouten duiden we aan met de termen precisie of (statistische) betrouwbaarheid.

** Pollitt en collega’s geven een aantal voorbeelden van uitlatingen van verschillende partijen, in Nederland en Engeland, over het ‘strategisch’ registreren van gegevens voor kwaliteitsindicatoren, indien daaraan sancties of beloningen verbonden worden.³⁴

*** Zie bijlage B, p. 70 en 73.

**** Jerak-Zuiderent en Bal onderzochten hoe in een ziekenhuis, in het voorjaar van 2006, de gegevens verzameld werden voor de IGZ Basisset. Ze komen tot een overtuigende beschrijving van de rommeligheid van dat proces en van ‘the messiness and ambiguities’ van de gegevens die eruit voortkomen.³⁵

‘Als er fatsoenlijk geregistreerd wordt, dan kun je alles uitrekenen. De registratie is nu nog steeds een drama. Het is nu handwerk. De data moet bij elkaar worden gescharreld uit statussen, brieven en PA-uitslagen.’

De zorgen omtrent de validiteit betreffen niet alleen de gegevens die speciaal voor het berekenen van kwaliteitsindicatoren verzameld worden. Ook over de validiteit van de declaratiegegevens die bij Vektis geregistreerd zijn, vallen met enige regelmaat sceptische geluiden te beluisteren. Deze scepsis is overigens geen exclusief Nederlands verschijnsel.*

Bovendien blijven de problemen niet beperkt tot de informatie die door zorgverleners zelf verzameld wordt. In een onlangs gepubliceerd onderzoek bleek ook de boordeling van een set neurologische ontslagbrieven door ervaren professionele medische codeurs te leiden tot een opmerkelijke variatie in de geregistreerde hoofd- en nevendiaagnosen.³⁷

Validiteit kwaliteitsindicatoren

Een groep onderzoekers van AMC, LUMC en Erasmus MC onderzocht de validiteit van de ZiZo-indicatoren voor de zorg rond heup- en knieervanging en borstkanker. De situatie anno 2012 noemen zij ‘zorgwekkend’. Hun belangrijkste bevindingen:

- *Validiteit beperkt door definitieproblemen.* Ook na vijf jaar zijn er nog indicatoren die niet duidelijk gedefinieerd zijn, met als gevolg interpretatieverschillen tussen ziekenhuizen en onvergelykbare indicatorscores. Deze definitieproblemen doen zich niet alleen voor bij ZiZo-indicatoren, maar ook bij indicatoren van de IGZ.
- *Validiteit beperkt door verschillen in informatiesystemen.* De meeste ziekenhuizen beschikken niet over een volledig geautomatiseerd informatiesysteem waaraan de gegevens voor de indicatoren gemakkelijk te onttrekken zijn. Ook binnen ziekenhuizen zijn er vaak verschillende informatiesystemen die niet goed gekoppeld kunnen worden.
- *Validiteit beperkt door problemen bij gegevensverzameling.* Ziekenhuizen verschillen aanzienlijk in de wijze waarop ze de benodigde gegevens verzamelen. De data moeten meestal op verschillende manieren bij elkaar worden gezocht. Een deel is vaak direct te onttrekken aan een

* Zie bijvoorbeeld de bespreking door Iezzoni van een aantal problemen die aan de dag traden in administratieve ziekenhuisbestanden in Engeland en de Verenigde Staten.³⁶

centraal elektronisch dossier. Andere gegevens worden door kwaliteitsfunctionarissen of mammacare-verpleegkundigen overgenomen uit verschillende bronnen, zoals papieren medische of verpleegkundige dossiers of stand alone OK-systemen, en ingevoerd in excelsheets. Er is vaak onduidelijkheid over welke gegevens verzameld moeten worden. Indicatordefinities worden niet altijd nauwkeurig nageleefd. Verzameling van sommige gegevens vraagt om een beoordeling – bijvoorbeeld of er sprake is van een infectie of van een plek die ‘een beetje rood’ is – die niet gestandaardiseerd is. Ook het pathologisch onderzoek van een verwijderde borsttumor levert niet altijd eenduidige bevindingen op. Verschillende ziekenhuizen laten door software leveranciers digitale instrumenten ontwikkelen voor de berekening van indicatoren op basis van ziekenhuisinformatiesystemen; er is geen standaardisatie van deze instrumenten en van de indicatordefinities die erin verwerkt zijn. Ziekenhuizen zonder elektronisch registratiesysteem kunnen sommige gegevens, bijvoorbeeld tijdstip van antibioticatoediening, niet leveren. Ook vrije tekstvelden in digitale systemen kunnen onbruikbare informatie geven. De gebrekkige dataverzameling treft niet alleen de indicatoren van ZiZo, maar ook die van IGZ en VMS Veiligheidsprogramma ‘Voorkom schade, werk veilig’.

- *Validiteit beperkt door schattingen en ‘protocollair’ rapporteren.* Wanneer noodzakelijke gegevens ontbreken, worden indicatorscores vaak geschat of ‘protocollair’ op honderd procent gesteld – hetgeen dan een weerspiegeling is van de *voorgescreven* en niet van de daadwerkelijk *geleverde* zorg. De perceptie dat ‘iedereen’ op basis van gunstige schattingen of ‘protocollair’ rapporteert is in de ziekenhuizen wijd verbreid. Ziekenhuizen met geavanceerde dataregistratiesystemen ervaren door de rapportage van correcte, maar lagere scores het ‘nadeel van de voor-sprong’.
- *Validiteit beperkt door selectieve controle van gegevens.* De Raad van Bestuur controleert de te rapporteren kwaliteitsgegevens slechts oppervlakkig, uitzonderingen daargelaten. Wanneer de betrokken medisch specialisten de indruk hebben dat bepaalde cijfers niet kloppen, worden de onderliggende gegevens vaak nader onderzocht, waarbij regelmatig fouten worden ontdekt (bijvoorbeeld onterecht in- of uitsluiten van bepaalde patiëntengroepen). Dit nader onderzoek vindt vooral plaats bij ongunstige indicatorscores.
- *Vergelijking met landelijke registraties levert veel verschillen op.* Er zijn grote verschillen tussen de aantallen patiënten die geregistreerd zijn in

de ZiZo-database en in de Landelijke Medische Registratie. Waar vergelijking van indicatorscores op basis van ziekenhuisregistraties en van landelijke registraties – bijvoorbeeld van het IKNL of het Nationaal Borstkankeroverleg Nederland (NABON) – mogelijk is, levert dat vaak verschillen op, waarvan de oorzaken regelmatig onduidelijk blijven. Ziekenhuizen voelen zich genoodzaakt hun eigen registratie te blijven voeren.

- *Ziekenhuizen gebruiken ZiZo-indicatoren nauwelijks voor het eigen kwaliteitsbeleid.* In ziekenhuizen wordt anno 2012 op verschillende manieren gewerkt aan kwaliteitsverbetering. Extern gerapporteerde kwaliteitsindicatoren spelen hierin een heel beperkte rol. Zo'n interne rol is in de regel alleen weggelegd voor de indicatoren van de IGZ.

De onderzoekers stellen vast dat er geen reden is om aan te nemen dat de geconstateerde problemen zich niet zouden voordoen bij andere Nederlandse indicatoren voor de kwaliteit van ziekenhuiszorg.

3.14 Klinische registraties bieden een uitweg

Goede zorgverleners willen goede zorg leveren. In hoeverre hun zorg goed is kunnen zij alleen weten als zij de kwaliteit van hun zorg meten en vergelijken met die van anderen. De registraties die zij daarvoor organiseren kunnen ook de informatie leveren waaraan externe partijen behoefte hebben.

In Nederland bestaan sinds jaar en dag tal van registraties waarin behandelaren gegevens vastleggen over hun patiënten en de behandeling, zoals de Registratie Nierfunctievervanging Nederland (Renine), de Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE), de Perinatale Registratie Nederland (PRN) en de Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring (DREAM). In 2009 ging de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) van start, een webbased registratie waarin chirurgen gegevens verzamelen over dikkedarmkankeroperaties. In 2009 nam al 89 procent van alle ziekenhuizen aan de registratie deel; in 2012 was er geen ziekenhuis meer dat niet aan de DSCA deelnam.

De DSCA liet veel van zich horen en maakte van meet af aan, naast 'de intrinsieke behoefte om te komen tot inzicht in handelen, verkrijgen van spiegelinformatie en daardoor het realiseren van aantoonbare verbeteringen', melding van de wens om 'aan te haken bij de ambitie van de overheid om te komen tot integrale transparantie in de zorg'.³⁸ In korte tijd kreeg de registratie grote bekendheid. In jaarlijkse rapportages, gepresenteerd op goed bezochte congressen, deed de DSCA verslag van zijn resultaten.³⁸⁻⁴⁰ De DSCA hecht groot belang

aan de volledigheid en validiteit van de gegevens – die wordt gecontroleerd door vergelijking met de gegevens van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) – en aan een goede correctie voor verschillen in ‘zorgzwaarte’ (*case mix*) tussen ziekenhuizen. In de laatste rapportage konden in zowel de behandeling als de geobserveerde uitkomsten sinds 2009 verbeteringen worden gemeld, waaronder een daling van 4,5 naar 3,4 procent in de sterfte binnen dertig dagen na verwijdering van een dikkedarmcarcinoom.

Op basis van de DSCA worden van landelijke richtlijnen afgeleide structuur- en procesindicatoren berekend, die aan IGZ en ZiZo gerapporteerd worden; van de berekende uitkomstindicatoren wordt in 2013 alleen het percentage reïnterventies en reoperaties per ziekenhuis bekend gemaakt. Het voor de DSCA ontwikkelde registratiesysteem wordt inmiddels ook, onder de vlag van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), toegepast bij borst-, maag-, pancreas- en slokdarmkanker, in de long-, aneurysma- en kinderchirurgie en in de longradiotherapie.^{40,41}

Gezien de goede ervaringen met registraties als NICE en DSCA – niet alleen in Nederland, maar ook in bijvoorbeeld het Verenigd Koninkrijk,⁴² Denemarken^{43,44} en Zweden⁴⁵ – bestaat er een grote mate van overeenstemming over de waarde van klinische registraties, zowel voor de interne bewaking en verbetering van de kwaliteit van zorg, als voor de verantwoording tegenover externe partijen. Velen hebben vertrouwen in het toezicht dat de betrokken medische beroepsgroepen uitoefenen op volledigheid en validiteit van hun registratie, en verwachten dat dit type gegevensbronnen, meer dan andere, betekenisvolle vergelijkingen van uitkomstindicatoren tussen zorginstellingen en zorgverleners mogelijk zal maken.

3.15 Klinische registraties vormen maar een deel van de oplossing

Klinische registraties zijn, om uiteenlopende redenen, niet de oplossing voor het probleem van het genereren van publieke informatie over de kwaliteit van zorg waarvoor velen ze houden. Het opzetten van klinische registraties alléén is niet genoeg.

Ten eerste operationaliseren de klinische registraties maar een deel van de aspecten van de ‘kwaliteit van zorg’ en niet noodzakelijkerwijs die aspecten die in de ogen van alle gebruikers van kwaliteitsinformatie, inclusief de lokale zorgverleners en instellingsbestuurders, prioriteit verdienen. De registraties zijn in de regel opgezet door organisaties van medisch specialismen die daarbij vooral de kwaliteitsdimensies veiligheid en kwaliteit en het doel ‘beter worden’ voor ogen hadden. De dimensies patiëntgerichtheid, tijdigheid, doelmatigheid en toeganke-

lijkheid komen meestal minder aan bod. Hetzelfde geldt voor de doelen ‘gezond blijven’, ‘leven met ziekte en beperkingen’ en ‘omgaan met sterven’. Bovendien wordt de dimensie veiligheid door de klinische registraties maar voor een deel gedekt: algemene veiligheidsthema’s als medicatieveiligheid en vroege herkenning en behandeling van pijn komen vaak niet aan de orde. Dat komt onder meer doordat het perspectief van de bestuurders van ziekenhuizen in de inrichting van klinische registraties in het algemeen niet of onvoldoende is meegewogen. Zij zullen om de kwaliteit van de zorg in hun ziekenhuis goed in beeld te krijgen dan ook niet genoeg hebben aan de informatie die in de aandoening- en specialisatiespecifieke kwaliteitsregistraties te vinden is. Meer in het algemeen geldt dat de landelijk opgezette klinische registraties niet vanzelfsprekend ook de lokale, instellingspecifieke bewaking en verbetering van de kwaliteit van zorg het beste zullen bedienen. Ieder ziekenhuis maakt immers zijn eigen proces van kwaliteitsverbetering door en kent op die ontwikkelingsgang op elk moment zijn eigen prioriteiten.

Ten tweede zal de monodisciplinariteit, die de meeste klinische registraties kenmerkt, overwonnen moeten worden. Patiënten doorlopen meestal een zorgproces waarbij verschillende zorgdisciplines betrokken zijn en kwaliteitsproblemen ontstaan vaak juist in coördinatie en samenwerking van die disciplines. Ook bij het stellen van de indicatie voor een bepaalde ingreep zijn vaak verschillende disciplines betrokken. De kwaliteit van zorg zal dus pas echt goed in beeld komen als ketens of netwerken van disciplines in de kwaliteitsregistraties betrokken zijn.

Ten derde is het nog niet zeker of de klinische registraties erin zullen slagen om met hun informatie naar buiten te treden, zonder het draagvlak voor de eigen registratie bij de registrerende zorgverleners te ondergraven. De meeste klinische registraties zijn primair of uitsluitend bedoeld voor interne kwaliteitsverbetering; het vergelijken van de eigen kwaliteitsscores met die van anderen helpt daarbij. De meeste registraties publiceren echter nog weinig tot geen kwaliteitsscores per ziekenhuis of zorgverlener. De DSCA brengt in 2013 vooral structuur- en procesindicatoren naar buiten en als uitkomstmaat het percentage reïnterventies en reoperaties. Een uitkomst als de mortaliteit binnen dertig dagen na de operatie wordt (nog) niet per ziekenhuis publiek gemaakt.⁴⁶ Binnen de sinds 1996 bestaande NICE loopt de discussie over de openbaarmaking van gegevens al enige jaren;⁴⁷ de uitkomst is op dit moment nog onzeker.⁴⁸ Het is denkbaar dat eerst het vertrouwen zal moeten groeien dat gepubliceerde indicatoren door externe partijen met voldoende voorzichtigheid geïnterpreteerd zullen worden,

voordat NICE en andere registraties hun gegevens herleidbaar tot ziekenhuis zullen willen publiceren.*

Ten slotte: de meeste klinische registraties zijn bewerkelijk en dus kostbaar. De gegevens voor de registraties van het DICA, bijvoorbeeld, moeten apart in webformulier worden ingevoerd. Het zou enorm schelen als de nodige gegevens direct onttrokken zouden kunnen worden aan een elektronisch patiëntendossier dat voor het primaire zorgproces wordt bijgehouden, maar zover is het nog niet. Op afzienbare termijn lijkt het financieel dan ook nauwelijks haalbaar om de hele curatieve gezondheidszorg te bestrijken met een reeks van klinische registraties.

3.16 Doelmatige meting van kwaliteit vergt ‘eenmalige registratie aan de bron’

Gegevens voor kwaliteitsindicatoren apart registreren is duur.** Wil de (onzekere) effectiviteit van het meten van kwaliteitsindicatoren voor publiek gebruik kunnen opwegen tegen de kosten, dan zullen de benodigde gegevens onttrokken moeten kunnen worden aan epd's, die primair voor de zorg zelf worden bijgehouden.

Eén gestandaardiseerd elektronisch dossier per patiënt, waarin alle zorgverleners die bij de patiënt betrokken zijn de gegevens die zij verzamelen invoeren, zodat die ook voor andere zorgverleners beschikbaar zijn, zou niet alleen het meten van zorgkwaliteit vergemakkelijken, maar zou ook om andere redenen een enorme aanwinst zijn. Het zou in de zorg van alledag veel misverstanden, fouten en complicaties kunnen voorkomen.⁵³ Bovendien zou het de toepassing van richtlijnen kunnen ondersteunen en de bron kunnen zijn van gegevens voor verwijs- en ontslagbrieven, administratie en wetenschappelijk onderzoek.⁵⁴

* In Zweden zijn *county councils* verantwoordelijk voor organisatie en financiering van de gezondheidszorg, wordt de gezondheidszorg voor 80 procent uit belastingen gefinancierd en is een fenomeen als 'zorginkoop door zorgverzekeraars' onbekend.⁴⁹ De veelgeprezen Zweedse kwaliteitsregistraties zijn over het algemeen *bottom up* ontstaan, op initiatief van zorgverleners, met als doel de kwaliteit van de geleverde zorg te verbeteren.^{45,50} *Pay for performance* is in Zweden een relatief recent fenomeen; het richtte zich tot nu toe op procesindicatoren, zoals wachttijden, en niet op uitkomsten.^{49,51} Dit kan een van de verklaringen zijn waarom de klinische registraties in Zweden, meestal een paar jaar na hun start, tamelijk soepel de overgang hebben gemaakt naar het per ziekenhuis(afdeling) rapporteren van hun belangrijkste indicatoren, ook waar het uitkomstindicatoren betreft.

** Hoe duur is onbekend. Volgens een schatting van Schneider was in 2012 met het meten van kwaliteitsindicatoren, alleen in het UMC Utrecht, zo'n 60 fte aan manuren van verpleegkundigen, secretarissen en beleidsmedewerkers gemoeid, dat wil zeggen, bij een gemiddeld uurloon van 30 euro per uur, zo'n 2,7 miljoen euro per jaar.⁵²

Aan een gestandaardiseerde vastlegging van zorggegevens, in een uniforme taal, is de afgelopen jaren in Nederland hard gewerkt. In regio Rijnmond besloten drie ziekenhuizen om toe te werken naar een gezamenlijk elektronisch kern-dossier. Ze maakten gebruik van een internationaal erkend overdrachtdossier (*Continuity of Care Record, CCR*) en een gestandaardiseerd vocabulaire (*Systematic Nomenclature of Medicine – Clinical Terms, SNOMED CT*). In een in 2010 gestarte pilot werden stapsgewijs steeds meer zorgverleners uit de drie ziekenhuizen betrokken, met steeds meer patiënten.⁵⁵ Ook op andere plekken in Nederland werd gewerkt aan de ontwikkeling van een kerndossier.⁵⁶ In december 2012 bracht de Regieraad een breed gedragen *position statement* uit waarin werd gepleit voor zorgbrede invoering van een standaard voor het registreren van zorggegevens, bestaande uit de kerndataset CCR en de terminologische standaarden SNOMED CT en LOINC (*Logical Observation Identifiers Names and Codes*, een universeel coderingssysteem voor laboratoriumdata en klinische observaties).^{57,58,*} Een half jaar later publiceerde de NFU een visie op zorgdocumentatie in ‘patiëntgerichte, integrale zorg over de muren van zorginstellingen heen’, die geheel aansloot bij de aanbevelingen van de Regieraad. De NFU pleitte voor ‘eenmalige registratie voor meervoudig gebruik’ van zorggegevens in de gezondheidszorg en stippelde een route uit om in de loop van een aantal jaren in de universitair medische centra toe te werken naar gestandaardiseerde vastlegging van gegevens in medische dossiers.⁵⁴

3.17 Standaardisatie van epd’s is kostbaar; succes is niet verzekerd

De weg naar gestandaardiseerde registratie en meervoudig gebruik van patiëntgegevens is bezaaid met voetangels en klemmen. Er zal hoe dan ook veel tijd en geld mee gemoeid zijn, en succes is niet verzekerd: Is gestandaardiseerde registratie van zorggegevens – in Nederland – haalbaar? Is de privacy bij meervoudig gebruik voldoende te garanderen? En zal het werkelijk zoveel winst opleveren voor de doelmatigheid van de meting van kwaliteitsindicatoren?

Wat de privacy betreft: De door VWS voorbereide wijziging van de *Wet gebruik servicenummer in de zorg* die nodig was om het landelijk schakelpunt voor de uitwisseling van zorggegevens in gebruik te kunnen nemen, werd na goedkeuring door de Tweede Kamer in het voorjaar van 2011 unaniem verworpen door de Eerste Kamer, vooral vanwege de risico’s voor de privacy van patiënten en zorgverleners. Eind 2011 richtten de koepelorganisaties van huisartsen, huisartsenposten, apothekers en ziekenhuizen, in samenwerking met landelijk

* Zie ook de bijdrage van Hazelzet aan het symposium *Aantoonbaar beter*, bijlage B, p. 75.

expertisecentrum voor zorg-ICT Nictiz en met steun van de patiëntenfederatie NPCF, de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) op. Het doel was de infrastructuur die voor een veilige uitwisseling van medische gegevens nodig is te beheren, te verbeteren en alsnog in gebruik te nemen. Aan de maatschappelijke discussie over de veiligheid van het systeem maakte deze breed gedragen doorstart echter geen einde. Het lijkt onvermijdelijk dat meer-
voudig gebruik van op gestandaardiseerde wijze geregistreerde patiëntengegevens eveneens onderwerp wordt van een maatschappelijke discussie over risico's voor de privacy.

Maar ook los van privacyaspecten is de invoering van gestandaardiseerde epd's, waaraan gegevens voor secundair gebruik eenvoudig te ontleen zijn, een immense opgave. Het vergt niet alleen de invoering van een gemeenschappelijke, gestandaardiseerde 'taal' van codes waarin zorggegevens geregistreerd worden – op zichzelf al niets minder dan een revolutie –, maar ook van een gestandaardiseerd gebruik van 'vrije tekst' en codetaal, waar nu disciplinespecifieke en lokale gewoonten en gebruiken een belangrijke rol spelen. Het is onzeker of een dergelijke majeure omslag in registratiecultuur in de Nederlandse gezondheidszorg kans van slagen heeft.

En als het al zou lukken, zou de registratie van kwaliteitsgegevens er veel doelmatiger van worden? Nu registreren zorgverleners over het algemeen selectief, maar efficiënt, de gegevens die zij voor de zorg voor een bepaalde individuele patiënt belangrijk vinden, in de specifieke context waarin zij werken. Om kwaliteitsindicatoren te kunnen meten moeten echter systematisch bepaalde gegevens bij bepaalde categorieën patiënten altijd worden vastgelegd. Dat vergt registratiediscipline – niet eenvoudig te bewerkstellingen en te onderhouden – en een aanpassing van de werkwijze van zorgverleners, of toch de inzet van ondersteunend personeel; beide met onzekere effecten op de *overall* doelmatigheid.

3.18 Samenvattend: een weerbarstige discussie

De weerbarstige werkelijkheid, waarvan de Algemene Rekenkamer gewag maakte, vinden we weerspiegeld in de discussie die anno 2013 over het meten en publiceren van kwaliteitsindicatoren gevoerd wordt.

Uitgangspunt is de brede politieke en maatschappelijke consensus dat de kwaliteit van gezondheidszorg zichtbaar hoort te zijn. Die zichtbaarheid realiseren blijkt echter bijzonder lastig. Kwaliteit van zorg is een complex begrip en de meting ervan moet ófwel gericht zijn op een of meer specifieke gebruiksdoelen van de meetresultaten óf alle groepen gebruikers van de resultaten zullen overeenstemming moeten bereiken over een beperkt aantal aspecten van die kwaliteit

die de moeite waard zijn om te meten. Het programma Zichtbare Zorg liet zien hoe moeilijk dat is. Daar komt bij dat uit overzichtsstudies van het uitgevoerde onderzoek blijkt dat de effectiviteit van het publiceren van kwaliteitsindicatoren niet is aangetoond.

Niettemin is er inmiddels brede overeenstemming over het feit dat sommige structuur- en procesindicatoren, waaronder het behandelvolume bij complexe chirurgie, hun waarde in de praktijk hebben bewezen. Duidelijk is ook dat gestandaardiseerde sterftecijfers – ziektespecifieke of voor hele ziekenhuizen – belangrijke kwaliteitsproblemen aan het licht kunnen brengen. Het staat echter tevens vast dat het openbaar maken van kwaliteitsindicatoren tot ernstige averechtse effecten kan leiden.

De verschillen van mening spitsen zich toe op het meten en publiceren van de uitkomsten van gezondheidszorg. Sommigen zweren bij uitkomstindicatoren: alleen die geven inzicht in waar het in de gezondheidszorg uiteindelijk om gaat. Deze voorstanders kennen onder andere aan *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) een belangrijke rol toe. Anderen wijzen erop dat verschillen in uitkomstindicatoren ook toevallig kunnen zijn of veroorzaakt door verschillen in patiëntenpopulaties. Uitkomstindicatoren, zeggen zij, vereisen een zorgvuldige interpretatie. De strubbelingen rond ROM in de geestelijke gezondheidszorg laten zien waartoe deze meningsverschillen kunnen leiden. Ook de HSMR ontsnapt niet aan deze discussie. De situatie wordt nog verder gecompliceerd door serieuze zorgen over de validiteit van veel van de publiek beschikbare kwaliteitsinformatie.

Bieden klinische registraties een uitweg? Velen denken van wel. Zij verwachten dat registraties van zorgverleners die de kwaliteit van hun zorg willen bewaken en verbeteren, ook de valide informatie kunnen leveren waaraan externe partijen behoefte hebben, inclusief gegevens over uitkomsten en *case mix* variabelen. Maar ook de klinische registraties hebben hun beperkingen: ze dekken niet alles wat er op kwaliteitsgebied toe doet; zijn in de regel monodisciplinair en omvatten geen multidisciplinaire zorgketens; leiden niet vanzelfsprekend tot openbare uitkomstindicatoren; en bovenal: ze zijn bewerkelijk en doen een groot beroep op schaarse middelen en arbeidskracht.

Dat laatste bezwaar weegt zwaar, gezien het vooruitzicht van toenemende krapte in de gezondheidszorg. Zal het – op termijn – te verhelpen zijn door te investeren in een gestandaardiseerde vastlegging van patiëntengegevens, zodat kwaliteitsgegevens met een druk op de knop uit digitale dossiers kunnen worden uitgelezen? Er zijn serieuze redenen om daaraan te twijfelen. Immers: is gestandaardiseerde registratie van zorggegevens – in Nederland – wel haalbaar? Is de privacy voldoende te garanderen? En zal de doelmatigheidswinst werkelijk zo groot zijn?

Hoe nu verder?

Kwaliteit van zorg hoort zichtbaar te zijn, maar hoe die zichtbaarheid zo te realiseren dat de voordelen de nadelen zonder twijfel overtreffen? De discussie hierover is in Nederland nog volop gaande. Over sommige structuur- en procesindicatoren bestaat overeenstemming. Ook is er veel draagvlak voor het opzetten van kwaliteitsregistraties door zorgverleners, al zijn er zorgen over de kosten. Juist over de uitkomstindicatoren, waaraan de minister, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars zoveel belang hechten, bestaat echter nog veel onenigheid.

De mogelijke gevolgen van het publiceren van uitkomstindicatoren laten zich goed illustreren aan de hand van de Ruwaard van Putten casus. Tot september jl. gold het Ruwaard van Putten als een overtuigend voorbeeld van de heilzame werking van de signaalfunctie van de HSMR (zie 3.5). Had niet de evident verhoogde HSMR hier de weg gewezen naar een ziekenhuis waar, getuige de krachtige interventie door de IGZ, écht iets loos was? Uit het rapport van de commissie Danner bleek echter dat het, na zorgvuldige bestudering van de dossiers van alle patiënten die in de relevante periode in het Ruwaard van Putten waren overleden, onduidelijk bleef in welke opzichten de zorg in dat ziekenhuis zich in negatieve zin van die in andere, vergelijkbare ziekenhuizen onderscheidde (zie 3.12). Er was zeker ruimte voor verbetering – onder andere voor wat betreft de kwaliteit van de medische dossiers en de zorgverlening rond het levenseinde – maar zorggerelateerde schade die aan het overlijden kon hebben bijgedragen, deed zich in het Ruwaard van Putten niet vaker voor dan elders.

Kortom: waren de cardiologen van dat ziekenhuis destijds ten onrechte op non-actief gesteld, óf moeten ook de patiënten van andere algemene ziekenhuizen zich serieus zorgen maken? De tegenstrijdige boodschappen van IGZ en commissie Danner stonden in de publiciteit onopgehelderd naast elkaar. Eens te meer bleek de geldigheid van de conclusie van het CEG-signalement van 2006 dat bij het publiceren kwaliteitsindicatoren ‘vormen van maatschappelijk kapitaal [...] in het geding zijn – zoals de motivatie van professionals en het vertrouwen van het publiek – die zich [...] gemakkelijker laten afbreken dan weer opbouwen’.

Hoe dit soort verwickelingen te vermijden en toch vooruitgang te boeken? De commissie meent dat de weg vooruit er als volgt kan uitzien:

1 Zorgverleners zetten nieuwe kwaliteitsregistraties op en bouwen bestaande uit.

Dit is al volop gaande. De registraties die zorgverleners opzetten zijn in de regel gericht op de zorg voor een bepaalde aandoening (diverse vormen van kanker, diabetes mellitus, chronic obstructieve pulmonary disease, ziekte van Parkinson) of op een bepaald type zorg (palliatieve zorg, hartchirurgie). Ze bieden primair de zorgverleners zelf de mogelijkheid de kwaliteit van hun zorg te meten en met die van anderen te vergelijken. Het ligt voor de hand om bestaande monodisciplinaire registraties uit te bouwen tot multidisciplinaire, waarin ook andere zorgdisciplines die aan de zorg voor een bepaalde aandoening bijdragen, participeren. Het feit dat de gegevens primair ter verbetering van de zorg verzameld worden, is bevorderlijk voor de validiteit van de indicatoren, de doelmatigheid van de investering in de registratie en het voorkómen van averechtse effecten. Op volledigheid en juistheid van de gegevens dient door steekproefsgewijze controles te worden toegezien.*

Welk deel van de gezondheidszorg op deze manier door kwaliteitsregistraties gedekt zal kunnen worden, zal gaandeweg duidelijk worden – en is vanzelfsprekend mede afhankelijk van de middelen die ervoor kunnen worden ingezet. Het Kwaliteitsinstituut lijkt de aangewezen instantie om een platform te bieden voor overleg en besluitvorming over de prioritering van mogelijk te initiëren kwaliteitsregistraties. Bij het opzetten van de registraties zullen de zorgverleners moe-

* Zie bijvoorbeeld de hartinterventieregistratie van de BHN (Begeleidingscommissie Hartinterventies Nederland), die voorziet in een regelmatige beoordeling van het dataregistratieproces van elk aangesloten instituut, en in een inhoudelijke, steekproefsgewijze controle van de volledigheid en juistheid van de geregistreerde gegevens door een multidisciplinair team van *auditors* die niet aan het instituut in kwestie verbonden zijn.⁵⁹

ten samenwerken met bestuurders, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en de IGZ, teneinde ook in hun informatiehoefden zo goed mogelijk te voorzien. Indicatoren voor patiëntgerichtheid, bijvoorbeeld ontleend aan de Consumer Quality Index (CQ-index of CQI), zijn in de registratie te integreren.

2 De kwaliteitsregistraties publiceren robuuste structuur- en procesindicatoren.

De registraties meten structuur- en procesindicatoren die op basis van geldende richtlijnen geacht kunnen worden aanwijzingen te geven voor de kwaliteit van geleverde zorg. Vele daarvan zullen ook voor andere partijen interessant zijn en dus gepubliceerd worden. Beroepsorganisaties formuleren normen die op deze indicatoren zijn geënt en zien toe op de handhaving daarvan, met steun van de IGZ.

3 Zorgverleners, bestuurders, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en IGZ onderzoeken gezamenlijk, uitgaand van de kwaliteitsregistraties, de mogelijkheden van uitkomstindicatoren en maken afspraken over het gebruik ervan.

Uitkomstindicatoren, waaronder sterftecijfers en PROMs, zijn interessant, maar vergen een ter zake kundige interpretatie.* Bij afwijkende scores zal vaak de betekenis niet meteen duidelijk zijn. Statistische analyse is onmisbaar, verschillen in *case mix* moeten worden onderzocht, evenals de beperkingen van de onderliggende data en de samenhang met andere kwaliteitsindicatoren. Sommige uitkomstindicatoren zullen blijken beter bruikbaar te zijn dan andere. Vaak zal een goede interpretatie slechts in samenhang met andere uitkomst-, proces- of structuurindicatoren mogelijk zijn. De verschillende partijen doen er goed aan gezamenlijk een standaard voor goed gebruik van uitkomstindicatoren te formuleren – het Kwaliteitsinstituut zou hiertoe het initiatief kunnen nemen – en elkaar vervolgens aan te spreken op de naleving daarvan. In de standaard zullen de betrokken partijen moeten afspreken welke procedure zij zullen volgen bij de analyse van uitkomstindicatoren, welke interpretaties onder welke condities aan-

* Speciale vermelding verdient hier het belang van het uitvoeren van obducties. Obducties zijn nog steeds essentieel om doodsoorzaken te kunnen bepalen en de kwaliteit van het voorafgaande medisch handelen goed te kunnen evalueren. De frequentie loopt echter al decennia geleidelijk terug, niet alleen in Nederland, maar ook in andere geïndustrialiseerde landen. Een meta-analyse uit 2005 liet zien dat de helft van alle obducties onverwachte bevindingen opleverde. Zie: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16324191>.

vaardbaar zijn en welke consequenties daaruit kunnen voortvloeien.

- 4 Met vereende krachten wordt getracht de kosten van de kwaliteitsregistraties te verlagen.

Gestandaardiseerde epd's kunnen het meten van kwaliteitsindicatoren veel eenvoudiger maken, maar de weg ernaar toe is lang en geplaveid met onzekerheden. Vele partijen hebben hier een rol te vervullen: zorgverleners en zorgaanbieders en hun organisaties, zorgverzekeraars, expertisecentra, leveranciers van epd's, het Kwaliteitsinstituut, de IGZ en de minister van VWS.

- 5 ZonMw en Kwaliteitsinstituut ontplooiën gezamenlijk – in samenwerking met andere partijen en gefaciliteerd door de minister van VWS – initiatieven om te komen tot de kennisinfrastructuur die nodig is om bewaking, verbetering en verantwoording van de kwaliteit van zorg naar een hoger plan te tillen.

De effectiviteit van het publiceren van kwaliteitsindicatoren is onvoldoende onderbouwd. Het is hoog tijd om ook deze interventie systematisch aan empirisch onderzoek en wetenschappelijke en ethische reflectie te onderwerpen – zoals we dat bij interventies in de gezondheidszorg, om goede redenen, gewend zijn. Sowieso zijn er nog werelden te winnen als het gaat om kennis en deskundigheid omtrent wat wel en wat niet werkt op het vlak van kwaliteitsbewaking, – verbetering en –verantwoording. De sterke kennisinfrastructuur die Nederland kent op het gebied van de gezondheidszorg zal hiervoor de komende jaren in toenemende mate moeten worden ingezet. Het ZonMw-programma Kwaliteit van zorg biedt een goed uitgangspunt. De minister kan een belangrijke stimulerende rol vervullen.

Op deze manier zullen goede sets van kwaliteitsindicatoren, die bijdragen aan de verbetering van de zorg en waarin patiënten, zorgverzekeraars en IGZ vertrouwen kunnen stellen, geleidelijk aan beschikbaar komen. De commissie meent dan ook, met de minister, dat er reden is voor optimisme, maar tevens, met de Algemene Rekenkamer, dat het verstandig is om de verwachtingen omtrent de snelheid waarmee de kwaliteit van de gezondheidszorg zichtbaar zal worden, te temperen.

Literatuur

-
- 1 Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid; 2006.
 - 2 Donabedian A. The quality of medical care. *Science* 1978; 200: 856-864.
 - 3 Algemene rekenkamer. Indicatoren voor kwaliteit in de zorg. Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 2012-2013, 33 585; 2013.
 - 4 Schippers EI. Brief aan Algemene Rekenkamer over Conceptrapportage Indicatoren voor kwaliteit in de zorg d.d. 20 maart 2013. http://www.rekenkamer.nl/Publicaties/Onderzoeksrapporten/Introducties/2013/03/Indicatoren_voor_kwaliteit_in_de_zorg, geraadpleegd 25 september 2013.
 - 5 Algemene rekenkamer. Implementatie kwaliteitswet zorginstellingen. Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 2008-2009, 31 961; 2009.
 - 6 Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm*. Washington, D.C.: National Academies Press; 2001.
 - 7 Institute of Medicine. *Envisioning the National Health Care Quality Report*. Washington, D.C.: National Academies Press; 2001.
 - 8 Institute of Medicine. *Performance measurement: Accelerating improvement*. Washington, D.C.: National Academies Press;
 - 9 Schellekens W, Berg M, Klazinga N. Vliegen en gevlogen worden. Mythen en mogelijkheden van prestatie-indicatoren van zorgaanbieders. *Medisch Contact* 2003; 58(8): 291-294.
 - 10 Meyer GS, Nelson EC, Pryor DB, James B, Swensen SJ, Kaplan GS e.a. More quality measures versus measuring what matters: a call for balance and parsimony. *BMJ Qual Saf* 2012; 21(11): 964-968.
-

- 11 Ketelaar NA, Faber MJ, Flottorp S, Rygh LH, Deane KH, Eccles MP. Public release of performance data in changing the behaviour of healthcare consumers, professionals or organisations. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;(11): CD004538.
- 12 Fung CH, Lim YW, Mattke S, Damberg C, Shekelle PG. Systematic review: the evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. *Ann Intern Med* 2008; 148(2): 111-123.
- 13 Faber M, Bosch M, Wollersheim H, Leatherman S, Grol R. Public reporting in health care: how do consumers use quality-of-care information? A systematic review. *Med Care* 2009; 47(1): 1-8.
- 14 Kolstad JT, Chernew ME. Quality and consumer decision making in the market for health insurance and health care services. *Med Care Res Rev* 2009; 66(1 Suppl): 28S-52S.
- 15 de Vries EN, Hollmann MW, Smorenburg SM, Gouma DJ, Boermeester MA. Development and validation of the SURgical PATient Safety System (SURPASS) checklist. *Qual Saf Health Care* 2009; 18(2): 121-126.
- 16 de Vries EN, Prins HA, Crolla RM, den Outer AJ, van AG, van Helden SH e.a. Effect of a comprehensive surgical safety system on patient outcomes. *N Engl J Med* 2010; 363(20): 1928-1937.
- 17 Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. Normering Chirurgische Behandelingen 3.0. Juni 2012. <http://www.heelkunde.nl/uploads/VK/b7/VKb7rxRDXEB6-vBmsLuzVg/NVvH--Normen-3.0.pdf>, geraadpleegd 6 september 2013.
- 18 Onderzoeksraad voor veiligheid. Een onvolledig bestuurlijk proces: hartchirurgie in UMC St Radboud. Den Haag: Onderzoeksraad voor veiligheid; 2008.
- 19 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Brief aan het Ruwaard van Putten ziekenhuis d.d. 14 november 2012 over instellen van verscherpt toezicht. [//www.igz.nl/Images/12%2011%2015%2016%2050%20uur%20verscherpt%20toezicht%20RPZ%20BP%20_4__tcm294-335878.pdf](http://www.igz.nl/Images/12%2011%2015%2016%2050%20uur%20verscherpt%20toezicht%20RPZ%20BP%20_4__tcm294-335878.pdf), geraadpleegd 12 september 2013.
- 20 Kievit J. Kwaliteit van zorg: over het 'wat?' en het 'hoe?'. Oratie, Universiteit Leiden, 14 juni 2013.
- 21 The Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry. Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry. London: The Stationary Office; 2013. <http://www.midstaffspublicinquiry.com/>, geraadpleegd 12 september 2013.
- 22 Externe onderzoekscommissie MSZ. Oog voor het onzichtbare. Onderzoek naar de uitbraak van de Klebsiella Oxa-48 bacterie in het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam. 29 maart 2012. http://www.eursafety.eu/pdf/maasstad_NL.pdf, geraadpleegd 18 september 2013.
- 23 Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med* 2010; 363(26): 2477-2481.
- 24 Berg M, Beersen N, Ikkersheim D, Groenewoud S. Meten van zorguitkomsten: de heilige graal binnen handbereik. Amsterdam: KPMG Plexus; 2012.
- 25 de Neeling JND. Quality of life. Het onderzoek naar welzijns effecten van medische behandelingen. Utrecht: Bunge; 1991.
- 26 Beurs E de, Zitman FG. Routine Outcome Monitoring. Het meten van therapie-effect in de klinische praktijk met webbased software. *MGv* 2007; 62: 13-28.
-

- 27 GGZ Nederland, Zorgverzekeraars Nederland. Bestuurlijk akkoord. Zeist, 5 juli 2010. <http://www.onvz.nl/onvz/documenten/2011/bestuurlijk-akkoord-ggz-n-en-zn.pdf>. geraadpleegd 20 september 2013.
- 28 Delft S van, Langelaan M. Minister Schippers: 'Die DBC's moeten weg'. Interview. *PSY* 2012;(1): 12-16.
- 29 Os J van, Kah R, Denys D, Schoevers RA, Beekman AT, Hoogendijk WJG e.a. ROM: gedragsnorm of dwangmaatregel? Overwegingen bij het themanummer over routine outcome monitoring. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2012; 54(3): 245-253.
- 30 Pouw ME, Peelen LM, Moons KG, Kalkman CJ, Lingsma HF. Including post-discharge mortality in calculation of hospital standardised mortality ratios: retrospective analysis of hospital episode statistics. *BMJ* 2013; 347: f5913.
- 31 Bosch WF van den. De HSMR beproefd. Aard en invloed van meetfouten bij het bepalen van het gestandaardiseerd ziekenhuissterftecijfer. Proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2011.
- 32 Gestel YR van, Lemmens VE, Lingsma HF, de H, I, Rutten HJ, Coebergh JW. The hospital standardized mortality ratio fallacy: a narrative review. *Med Care* 2012; 50(8): 662-667.
- 33 Danner SA, Ernst JM, Obertop H, Relik L, Speelman P. Dossieronderzoek betreffende alle overleden patiënten in de periode 01-01-2010 t/m 30-11-2012 in het Ruwaard van Putten ziekenhuis. Amsterdam: 2013. http://www.skipr.nl/wosmedia/1404/20130924_eindrapport_dossiercommissie_danner.pdf, geraadpleegd 24 september 2013.
- 34 Pollitt C, Harrison S, Dowswell G, Jerak-Zuiderent S, Bal R. Performance Regimes in Health Care: Institutions, Critical Junctures and the Logic of Escalation in England and the Netherlands. *Evaluation* 2010; 16(1): 13-29.
- 35 Jerak-Zuiderent S, Bal R. Locating the Worths of Performance Indicators. Performing Transparencies and Accountabilities in Health Care. In: 2010: 224-242. In: Sætnan AR, Lomell HM, Hammer S (eds). *The Mutual Construction of Statistics and Society*. London: Routledge, 2010: 224-244.
- 36 Iezzoni LI. Risk adjustment for performance measurement. In: *Performance Measurement for Health System Improvement. Experiences, Challenges and Prospects*. Cambridge: Cambridge University Press; 2009: 251-285.
- 37 Kalkman C, Rinkel G, Roos Y, e.a. Coderen van diagnoses nog veel te divers. *Medisch Contact* 2013;(9): 476-478.
- 38 Dutch Surgical Colorectal Audit. Jaarrapportage 2009. Uitkomst van zorg registratie; transparantie, keuzes en kwaliteit van zorg. Utrecht: DSCA; 2010.
- 39 Dutch Surgical Colorectal Audit. Jaarrapportage 2010. Uitkomst van zorg registratie; transparantie, uitkomst van zorg en kwaliteit. Utrecht: DSCA; 2011.
- 40 Dutch Institute for Clinical Auditing. Rapportages 2011. Transparantie, keuzes en verbetering van zorg. Leiden: DICA; 2012.
- 41 Dutch Institute for Clinical Auditing. DICA jaarrapportage 2012. Investeer in kwaliteit. http://www.clinicalaudit.nl/jaarrapportage/#dica_rapportages_dica, geraadpleegd 10 september 2013.
-

- 42 Health Care Quality Improvement Partnership. Directory of Clinical Registers and Databases. <http://hqip.org.uk/assets/Core-Team/Directory-of-Clinical-Databases-and-Registers-August-2013.pdf>, geraadpleegd 10 september 2013.
- 43 The Danish National Indicator Project. Manual for the Development of Disease-specific Quality Indicators, Standards and Prognostic Factors under The Danish National Indicator Project. http://www.nip.dk/files/Subsites/NIP/Engelsk/Developement%20of%20indicators%20in%20DNIP_220510.pdf, geraadpleegd 10 september 2013.
- 44 Green A. Danish clinical databases: an overview. *Scand J Public Health* 2011; 39(7 Suppl): 68-71.
- 45 Swedish Association of Local Authorities and Regions. National Healthcare Quality Registries in Sweden 2007. www.sk1.se, geraadpleegd 10 september 2013.
- 46 Dutch Surgical Colorectal Audit. Jaarrapportage 2012. http://dsca.clinicalaudit.nl/jaarrapportage/#dica_rapportages_dsca_indicatoren, geraadpleegd 12 september 2013.
- 47 Jonge E de. Kwaliteit van Intensive Care. Over meting, interpretatie en gevolgen. Oratie, Universiteit Leiden, 22 januari 2010.
- 48 Nationale Intensive Care Evaluatie. Openbaarheid NICE gegevens. <http://www.stichting-nice.nl/>, geraadpleegd 8 september 2013.
- 49 Anell A, Glennard AH, Merkur S. Sweden: Health system review. *Health Systems in Transition* 2012; 14(5): 1-159.
- 50 Kuenen JW, Mohr R, Larsson S, van Leeuwen W. Zorg voor waarde. Meer kwaliteit voor minder geld: wat de Nederlandse gezondheidszorg kan leren van Zweden. Amsterdam: The Boston Consulting Group; 2011.
- 51 Swedish Association of Local Authorities and Regions, Swedish National Board of Health and Welfare. Quality and efficiency in Swedish health care. Regional comparisons 2010. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-5-18>, geraadpleegd 12 september 2013.
- 52 Schneider MME. 'Dat beloof ik!' Oratie, Universiteit Utrecht, 21 maart 2013.
- 53 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2011. Informatie-uitwisseling in de zorg: ICT lost knelpunten zonder standaardisatie van de informatie-uitwisseling niet op. Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg; 2011.
- 54 Hazelzet J, Georgiva P. Registratie aan de bron. Visie op documentatie en gebruik van zorggegevens 2013-2020. Utrecht: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra; 2013.
- 55 Schop E. Elektronisch patiëntendossier. Wachten op landelijk systeem duurt ziekenhuizen te lang. Regio Rijnmond neemt het voortouw. *Automatisering Gids* 2010; 9 april.
- 56 Leeuwaarden T van. Kerndossier in Nederland. Medisch specialistische zorg, kerndossier, CCR/CCD. *Nictiz*; 2011. www.nictiz.nl, geraadpleegd 7-11-2012.
- 57 Regieraad Kwaliteit van Zorg. Standaardisatie in EPD: keuzes maken op het gebied van gegevensset/kerndossier, terminologie en definities om tot 'eenheid van taal' te komen. De gekozen standaarden zijn CCR en SNOMED/LOINC. Position statement. 20 december 2012. <http://www.regieraad.nl/fileadmin/www.regieraad.nl/publiek/Downloads/Veldverkenningen/>
-

121220_Position_statement_Regieraad_Informatiestandaarden_in_de_zorg_DEF.pdf, geraadpleegd 31 januari 2013.

- 58 Verslag van de bijeenkomst van de Taskforce ICT van de Regieraad Kwaliteit van Zorg, gehouden op 3 december 2012 in Grand Hotel Karel V te Utrecht. http://www.regieraad.nl/fileadmin/www.regieraad.nl/publiek/Downloads/Veldverkenningen/Verslag_Taskforce_ICT_3_dec_2012.pdf, geraadpleegd 31 januari 2013.
- 59 Takkenberg JJM. Audit van hartchirurgische dataregistraties: wie, wat waar, waarom? In: Symposiumbundel Wat meten we? Wat weten we? Wat willen we weten? 21 maart 2012. Nijmegen: UMC St Radboud; 2012.

-
- A Voorbereiding
-
- B Verslag symposium *Aantoonbaar beter*
-
- C Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek
-
- D Beraadsgroep Geneeskunde

Bijlagen

Voorbereiding

Ter voorbereiding van dit signalement spraken prof. dr. H. Obertop, vicevoorzitter van de Gezondheidsraad en voorzitter van de beraadsgroep Geneeskunde, en dr. J.N.D. de Neeling, secretaris van de Raadcommissie voor Gezondheidsonderzoek, alleen of gezamenlijk, met de volgende personen:

- dr. H.A. Anema, Academisch Medisch Centrum
 - prof. dr. R. Bal, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam
 - dr. M. Bennema, Orde van Medisch Specialisten
 - J.M. van den Berg, arts, Inspectie voor de Gezondheidszorg
 - dr. M. Berg, KPMG Plexus
 - drs. C.A. Birkhoff, programmabureau Zichtbare Zorg
 - dr. A.H. Blankenstein, VU medisch centrum
 - drs. A. Bögels, MBA, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
 - dr. H.J. Borghans, Inspectie voor de Gezondheidszorg
 - dr. M. Daniels, Orde van Medisch Specialisten
 - dr. R.J.M. Dillmann, Zaans Medisch Centrum
 - dr. A.M. van Dishoeck, Erasmus Medisch Centrum
 - dr. J. Geelhoed, Inspectie voor de Gezondheidszorg
 - prof. dr. R. Grol, IQ Healthcare
 - P. ten Have, arts, ZonMw
 - M. Hemperius, Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
-

- dr. H.L. Hoeksema, Leids Universitair Medisch Centrum, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
- drs. J. Hoenen, Achmea
- prof. dr. P.C. Huijgens, VU medisch centrum
- dr. M. Kallewaard, Orde van Medisch Specialisten
- prof. dr J. Lindeman, Erasmus Medisch Centrum
- dr. H. Lingsma, Erasmus Medisch Centrum
- dr. S. Mathijssen, Algemene Rekenkamer
- dr. E.M. Meijer, programmabureau Zichtbare Zorg
- G.C.C. Molenaar, ing., Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
- prof. dr. A. Nieuwenhuijzen Kruseman, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst
- dr. L. den Ouden, Inspectie voor de Gezondheidszorg
- dr. M. Ouwens, IQ Healthcare
- J. Schaefer, Mediquest
- prof. dr. E.W. Steyerberg, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
- prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar, Leids Universitair Medisch Centrum
- dr. M. Verduijn, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
- dr. F. Vlems, programmabureau Zichtbare Zorg
- C. Vogeler, Nationale Patiënten Consumenten Federatie
- drs. P. Vos, Raad voor Volksgezondheid en Zorg
- prof. dr. C. Wagner, Nivel, VU medisch centrum
- prof. dr. G.P. Westert, IQ Healthcare
- dr. L. Wigtersma, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst
- dr. H. Wollersheim, Radboudumc
- dr. M.W.J.M. Wouters, Leids Universitair Medisch Centrum, Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis
- prof. dr. F. Zitman, Leids Universitair Medisch Centrum

Tevens namen zij, alleen of gezamenlijk, deel aan de volgende bijeenkomsten:

- symposium Outcome measures, Catharina Hartcentrum, Eindhoven, 25 maart 2011
- congres DSCA, Amsterdam, 18 april 2011
- symposium Meten hartchirurgie, UMC St. Radboud, 21 maart 2012
- congres DICA, Bussum, 23 april 2012
- bijeenkomst Datainfrastructuur transparantie, VWS, 15 mei 2012
- symposium IQ Health, Nijmegen, 7 september 2012

- symposium Kwaliteitsinstituut, Utrecht, 2 oktober 2012
- congres Meten en contracteren van waarde in zorg, KPMG Plexus, 6 november 2012
- symposium Kwaliteit van zorg, LUMC, 14 juni 2013
- congres DICA, Amsterdam, 24-25 juni 2013

Verslag Symposium *Aantoonbaar beter*

Jaarbeurs Utrecht, 5 april 2012

Opening

Na de openingswoorden van *Obertop*, waarnemend voorzitter van de Gezondheidsraad, en *Breedveld*, voorzitter van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg, is het woord allereerst aan *Vallance-Owen*, tot voor kort *chief medical officer* van Bupa, een internationaal opererende zorgaanbieder en -verzekeraar.

Vallance-Owen brengt verslag uit van de ervaring die Bupa de afgelopen veertien jaar heeft opgedaan met *patient reported outcome measures* (PROMs). PROMs zijn goede instrumenten om patiënten de effectiviteit te laten evalueren van de zorg die zij zelf ontvangen hebben. Voor én na een behandeling afgenomen of herhaaldelijk, in de loop van een langduriger zorgproces, geven PROMs een goede indruk van de uitkomsten van de zorg. Zowel algemene gezondheidsvragenlijsten, bijvoorbeeld de SF-36, als aandoeningspecifieke, bijvoorbeeld de Oxford Hip/Knee vragenlijst, kunnen als PROM worden ingezet. Groot voordeel van PROMs is dat ze informatie geven over de gezondheidseffecten van zorg over de gehele groep patiënten en niet, zoals andere uitkomstindicatoren, alleen over de kleine minderheid van de gevallen, waarin zich onwenselijke uitkomsten als sterfte, complicaties en onverwachte heroperaties hebben voorgedaan. Bij Bupa maakt het gebruik van PROMs deel uit van de *clinical governance*; ze worden gebruikt om van te leren, niet om te bestraffen, en om sturing te geven aan

gedetailleerde *audits*. Sinds een paar jaar heeft ook de *National Health Service* zijn eigen PROMs-programma, dat op dit moment wordt geëvalueerd. In dat verband woedt op dit moment een discussie over de voor- en nadelen van algemene en aandoeningsspecifieke instrumenten. De regering wil werken met de algemeen toepasbare Euroqol-5D, die makkelijk te vertalen is in *Quality Adjusted Life Years* (QALYs), de medici met aandoeningsspecifieke instrumenten die veel gevoeliger zijn voor de te verwachten effecten van interventies. Het effect van cataractchirurgie, bijvoorbeeld, blijkt met een algemene vragenlijst als de SF-36 nauwelijks zichtbaar te worden, terwijl de VF-14, een vragenlijst om de visuele functie te meten, een duidelijke verbetering te zien geeft. Op de VF-14, waarop een score van 100 staat voor ‘geen visuele problemen’, heeft overigens bijna de helft van de patiënten *voorafgaand* aan cataractchirurgie al een score van 90. Een zorgelijke uitkomst van het NHS-programma is dat voor slechts de helft van de patiënten die een bepaalde interventie ondergingen zowel voor als na de interventie een PROM beschikbaar is, wat natuurlijk vragen oproept over de representativiteit van de bevindingen.

In het NHS-programma is inmiddels de nodige ervaring opgedaan met het corrigeren van PROMs voor verschillen in case mix tussen verschillende ziekenhuizen. *Vallance-Owen* denkt dat *league tables* waarin de scores van alle ziekenhuizen onder elkaar worden gezet een goede stimulans kunnen zijn voor de verbetering van de kwaliteit van de zorg. De best scorende ziekenhuizen kunnen worden uitgedaagd om hun inzichten te verspreiden. De uitschieters aan de negatieve kant zullen al hun data moeten analyseren om te achterhalen waaruit hun slechte score voortkomt. En de grote middenmoot zal zich aangezet voelen om zich verder te verbeteren.

In antwoord op vragen uit de zaal zegt *Vallance-Owen* dat PROMs in het Verenigd Koninkrijk tot nu toe op grote schaal alleen bij scherp afgebakende ingrepen zijn toegepast; een pilot bij chronische aandoeningen, waarbij elke zes maanden PROMs worden ingevuld, is gaande. Hij beaamt dat het juiste moment om na een ingreep een PROM af te nemen niet makkelijk te bepalen is. Het BUPA-inzicht is: na zes weken is de ingreep nog te kort geleden; zes maanden erna is beter. Maar het is duidelijk dat een PROM die zes maanden na een ingreep is ingevuld, niet alleen een afspiegeling geeft van de kwaliteit van die ingreep. Andere factoren binnen en buiten het ziekenhuis hebben in de tussentijd hun invloed uitgeoefend. Hij ziet dit niet als onoverkomelijk probleem: het is aan de ziekenhuizen zelf om zich af te vragen waar eventueel teleurstellende uitkom-

sten uit voortkomen, door beschikbare data te analyseren, zo nodig nieuwe te verzamelen, en door de hele zorgketen waarin zij participeren onder de loep te nemen. Voor vergelijkingen tussen ziekenhuizen is correctie voor case mix verschillen essentieel, maar we moeten hier niet in doorschieten; bedenk bijvoorbeeld dat *verschillen* tussen scores voor en na een interventie minder beïnvloed worden door de case mix dan alleen de scores achteraf. Van teleurstellende PROMs-scores naar daadwerkelijke zorgverbetering is het vervolgens nog een hele stap; Bupa investeert daar stevig in. Er is onder andere een goede analyse nodig van andere data dan PROMs, maar de PROMs vormen wel een waardevolle toevoeging aan wat we eerder hadden.

Grol presenteert vervolgens het uitgangspunt van het symposium en de uitdagingen die in de rest van het programma centraal zullen staan. Voor het eerste grijpt hij terug op de signalement *Vertrouwen in verantwoorde zorg?* van RVZ en GR uit 2006: 'Het publieke gebruik van prestatie-indicatoren is een sociaal experiment dat vraagt om een behoedzame en stapsgewijze aanpak die gepaard dient te gaan met voortdurende evaluatie en effectonderzoek.' Ook de voorwaarden voor publiek gebruik van indicatoren die in dat signalement geformuleerd werden staan nog recht overeind:

- validiteit en representativiteit
- ontwikkeling door of in overleg met de beroepsgroep
- aansluiting bij systemen van kwaliteitsverbetering
- voorkómen van ongerechtvaardigde beschadiging van individuen of instellingen
- voorkómen van nodeloze administratieve belasting.

De afgelopen jaren zijn op het gebied van de meting van de kwaliteit van zorg veel nieuwe initiatieven en ontwikkelingen op gang gekomen, die leerzame ervaringen hebben opgeleverd, maar ook een 'versnipperd en chaotisch landschap'. Tegen deze achtergrond heeft de voorbereidingsgroep op symposium drie uitdagingen centraal gesteld:

- 1 vaststellen welke kwaliteitsindicatoren het best recht doen aan het perspectief van de zorgvragers
- 2 vaststellen hoe kwaliteit van proces en uitkomst van een *zorgpad* het best gemeten kan worden; hoe de stap te zetten van individuele specialismen naar de keten?

- 3 vaststellen hoe we kunnen komen tot beperkte kernsets van indicatoren (max 10-15 per aandoening of keten?) waarmee de informatiebehoefte van diverse partijen grotendeels wordt gedekt.

Drie uitdagingen, drie casus

Na de koffiepauze belichten drie sprekers vanuit hun eigen ervaring de door Grol geïntroduceerde drie uitdagingen.

Bögels doet verslag van de ervaring van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties met het meten van kwaliteit van zorg in de oncologie. Patiëntenorganisaties hebben een bijdrage te leveren aan de bepaling wat goede zorg is; aan de daadwerkelijke levering van goede zorg; aan de evaluatie in hoeverre de geleverde zorg voldoet; en aan de verbetering van zorg door bewustwording van patiënten, stimuleren van zorgaanbieders en beïnvloeden van de zorginkoop door verzekeraars. Voor de zorg bij darmkanker, borstkanker en bloed- en lymfklierkanker ontwikkelden patiëntenorganisaties ‘patiëntenwijzers’ die laten zien in welke ziekenhuizen de zorg voldoet aan, in overleg met wetenschappelijke verenigingen vastgestelde, kwaliteitscriteria. Binnen twee jaar steeg het percentage ziekenhuizen dat voldeed aan de, grotendeels aan de zorgorganisatie gestelde, minimumeisen van 40 naar 85 procent; de minimumeisen konden vervolgens worden aangescherpt; uitkomstcriteria werden toegevoegd. Om de verschillende dimensies van kwaliteit van zorg en de verantwoordelijkheid van patiënten en artsen om deze inzichtelijk te maken, goed in beeld te krijgen is naar haar ervaring de volgende vierveldentabel behulpzaam:

	Organisatie (structuur & proces)	Uitkomsten
Arts	Minimale kwaliteitseisen	Behandeluitkomsten (klinische registraties)
Patiënt	Ervaren kwaliteit van zorg (CQ-index)	Gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven (PROMs)

Voor dikkedarmkanker wordt nu bij wijze van pilot de kwaliteit van zorg door patiënten, zorgaanbieders en verzekeraars gezamenlijk conform deze vierveldentabel in beeld gebracht. In antwoord op een vraag uit de zaal over de validiteit van klinische registraties (‘laten we de slaggers hun eigen vlees keuren?’), meldt *Bögels* dat gegevens uit de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) al met elkaar vergeleken worden. De Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) is met de NKR in gesprek over

verdergaande samenwerking. Uiteindelijk zullen de gegevens aan elektronische patiëntendossiers (EPD) ontleend moeten kunnen worden. Tot het zover is kan vergelijking van gegevens uit de vier kwadranten al enig licht werpen op de kwaliteit van de gegevens.

Klomp vertelt over de ervaring die hij opdeed bij de meting van de kwaliteit van proces en uitkomsten van de Keten zorg Diabetes Mellitus in circa 50 zorggroepen, bestaande uit diagnostische centra, diëtisten, huisartsen, specialisten en podotherapeuten. De resultaten bleken goed bruikbaar om in het intercollegiaal overleg binnen zorggroepen verschillen tussen de praktijken van een zorggroep aan de orde te stellen en zo tot een betere kwaliteit van de diabeteszorg te komen. De gemeten procesindicatoren geven in de jaren 2007-2010 duidelijke verbeteringen te zien. De vergelijking van de gegevens van verschillende diabetes-zorggroepen is echter nog niet mogelijk door problemen in de gegevensverzameling, toepassing van verschillende in- en exclusiecriteria en verschillen tussen de patiëntenpopulaties. *Klomp* benadrukt het belang van een genuanceerde presentatie van uitkomstinformatie, met oog voor de interpretatieproblemen. Die zorgvuldigheid is noodzakelijk om zorggroepen die nog niet aan de registratie meedoen over de streep te trekken. Hierop reageert even later *Berg*, vanuit de zaal: de angst van zorgverleners voor openbaarmaking van kwaliteitsgegevens is onterecht; onderzoek in het Verenigd Koninkrijk zou dit duidelijk hebben aangetoond. *Bal* echter bestrijdt dit: goed onderzoek dat de mogelijke voor- én nadelen van het publiceren van kwaliteitsgegevens had kunnen aantonen is volgens hem niet beschikbaar. Het onderzoek dat er is laat tegenstrijdige resultaten zien.

Van der Voort belicht de (on)mogelijkheden van een kernset van kwaliteitsinformatie op basis van ervaringen met de Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE). Een gemêleerde groep IC-professionals selecteerde een set van elf indicatoren, waaronder mortaliteit, die tezamen een goede beoordeling van de kwaliteit van intensive care mogelijk zouden moeten maken. In de praktijk bleken hiermee ook duidelijke verschillen tussen IC's gemeten te kunnen worden. De volgende stap bleek echter lastiger: de IC's die relatief slecht uit de bus kwamen waren niet in staat hun score op de indicatorset duidelijk te verbeteren, ondanks deskundige ondersteuning. Dit leidde tot onzekerheid omtrent de interpretatie van de indicatorenset. Het lijkt erop dat aanvullende analyse noodzakelijk is om de indicatoren goed te kunnen interpreteren en te kunnen inzetten voor kwaliteitsverbetering. De NICE heeft dan ook nog niet de stap gezet om kwaliteitsgegevens gekoppeld aan namen van instellingen te publiceren. Daarvoor is het nog

te onduidelijk waaruit lagere scores voortkomen. Ongetwijfeld speelt hier mee dat intensive care een relatief jong en enorm complex vak is, met een enorme heterogeniteit aan patiënten. Het is daardoor moeilijk om in de kwaliteitsverbetering duidelijke stappen te zetten.

Kwaliteit vanuit patiëntenperspectief

Na de lunch zijn er drie parallelsessies, waarvan er een gewijd is aan het patiëntenperspectief. *Delnoij* benadrukt in haar inleiding dat patiënten onderling flink verschillen en dat hun informatiebehoefte bovendien afhankelijk is van hun zorgvraag (gezond blijven, beter worden, leren leven met ziekte/beperking, omgaan met sterven), van de aard van hun kwaal en van de fase van het zorgproces waarin ze zich bevinden. Zo'n zestig procent van de patiënten gaat niet zelf op zoek naar keuze-informatie, gaat af op de huisarts en wil hoogstens weten of de zorgverlener waar ze terechtkomen ongeveer gemiddeld of beter scoort. Van de overige veertig procent vinden de meesten voorafgaand aan de zorg heel andere dingen belangrijk (bijvoorbeeld bij een staaroperatie: complicaties, wachttijd tot de operatie, afstand tot het ziekenhuis, zelfde arts voor diagnostiek en operatie, bejegening) dan achteraf (uitleg over risico's en over wat te doen in nood, operatie vergoed krijgen, begrijpelijke uitleg, gevraagd worden naar allergieën). Patiëntenvoorkeuren blijken niet stabiel. Aanbieders van informatie moeten patiënten uitleggen wat kwaliteit van zorg inhoudt en waarop ze kunnen letten bij het maken van keuzen. Duidelijk is wel dat voor patiënten het proces van de zorg (bijvoorbeeld wachttijden, bejegening, communicatie, afstemming tussen zorgverleners, kunnen meebeslissen) minstens zo belangrijk is als de uitkomsten van de zorg. *Delnoij* concludeert dat voor patiënten alle zes door het *Institute of Medicine* onderscheiden kwaliteitsdimensies – veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid, doelmatigheid, toegankelijkheid – belangrijk zijn, waarbij het bij patiëntgerichtheid gaat om vier verschillende aspecten: goede communicatie en informatie, respectvolle bejegening, meebeslissen/eigen regie, en continuïteit en samenwerking.

Zitman belicht de *Routine Outcome Monitoring* (ROM) in de geestelijke gezondheidszorg, waarbij zowel door patiënten in te vullen zelfbeoordelings- als beoordelaarsvragenlijsten kunnen worden ingezet. Het idee is hetzelfde als bij de PROMs: vergelijken van ROM-scores voor en na een behandeling geeft inzicht in het resultaat daarvan. Aan ROM wordt een belangrijke rol toegekend in de sturing van de GGZ op micro-, meso- en macroniveau. Die hoge verwachtingen, zo betoogt *Zitman*, zullen echter niet worden ingelost zolang de software van de

GGZ-instellingen niet bij elkaar aansluit, niet alle vragenlijsten valide en betrouwbaar zijn, er geen eensgezinde keuze uit de beschikbare vragenlijsten wordt gemaakt, er te weinig vervolgmetingen zijn, die bovendien slecht getimed zijn, behandelaren en patiënten ambivalent zijn en de ROM-data niet gekoppeld kunnen worden aan data uit het EPD, zodat het onmogelijk is inzicht te krijgen in patiëntkenmerken die de scores op de vragenlijsten (mede) kunnen verklaren. Er zal, kortom, nog heel wat tijd en geld geïnvesteerd moeten worden om te voorkomen dat uit ROM slechts rommel voortkomt.

Damman gaat in op de wijze waarop keuze-informatie voor patiënten gepresenteerd wordt. Die is veelal complex en niet afgestemd op hoe mensen informatie verwerken en keuzen maken. Patiënten zullen makkelijker in staat zijn keuze-informatie te begrijpen en te benutten als de informatie helder gestructureerd en met zowel tekst als beeld gepresenteerd wordt. Dat levert echter wel een dilemma op, want eenvoudige presentatiewijzen worden soms als te sturend gezien.

In de laatste presentatie formuleert *Kievit* naar aanleiding van de bijdragen van de eerste drie sprekers een aantal vragen en aandachts- en discussiepunten. Zou het geringe gebruik van op internet beschikbare kwaliteitsinformatie niet verklaard kunnen worden doordat patiënten de informatie niet vertrouwen? Mensen blijken ervaringen van familie, vrienden en zichzelf minstens zo belangrijk te vinden als informatie op internet. In eigen onderzoek vond *Kievit* dat mensen bij de keuzen van een ziekenhuis vooral belangrijk vonden, in afnemende volgorde: expertise van de arts, wachttijden voor en tijdens de behandeling, en de communicatieve vaardigheden van de arts. Mensen waren bereid zeven weken te wachten om een deskundiger arts te krijgen. Zijns inziens is het nodig om ruimte te creëren voor verschillen in het gewicht dat patiënten toekennen aan verschillende zorgaspecten. Dat betekent dat we op internet geen kwaliteitsindicatoren zouden moeten presenteren, maar interactieve, preferentie-afhankelijke kwaliteitsinformatie, oftewel: we moeten toe naar interactieve *shared decision making*.

Wat *Kievit* betreft is duidelijk: de slager moet niet zijn eigen vlees keuren. Registratie van kwaliteit door direct belanghebbenden leidt tot bias en bovendien op termijn tot een ondragelijke registratielast. Dat professionals zich er toch aan wagen is prijzenswaardig, maar de nadelen zijn evident. Het is een illusie dat de *bad apples* onder de zorgverleners zich in een dergelijke registratie zouden manifesteren: een suboptimaal functionerende zorgverlener zal niet zorgvuldig vastleggen hoe matig hij functioneert. Het EPD als basis voor kwaliteitsinformatie

heeft echter ook zijn nadeel: de flexibele gegevensinvoer die in het zorgdossier mogelijk moet zijn, staat op gespannen voet met een uniforme en valide extractie van kwaliteitsinformatie. Hoe dan ook moeten we bedenken dat de ervaring met prestatiemeting op verschillende gebieden leert dat je de informatie krijgt die je beloont. Zie: schaalvergroting in zorg en onderwijs, Cito-scores, aantallen afstuderende studenten, aantal behaalde A-levels in het Verenigd Koninkrijk.

Kievit stelt dat er voor verschillende doelen en partijen (sturing van individuele zorg, kwaliteitsverbetering door professionals, keuze informatie voor patiënten of verzekeraars) verschillende soorten informatie nodig zijn. Het is zaak daarbij een goed evenwicht na te streven tussen relevantie, validiteit en kosten van de informatie. Aangezien keuze-informatie voor patiënten in feite niet zo belangrijk is, omdat patiënten toch vooral afgaan op het oordeel van hun huisarts en op ervaringen van mensen uit hun omgeving, dan betekent dat, vult sessievoorzitter *Wagner* aan, dat het zeer de vraag of we ons wel zoveel moeite moeten getroosten om keuze-informatie voor patiënten te genereren.

Kwaliteitsmeting moet in elk geval, aldus *Kievit*, niet overwegend op veiligheid gericht zijn, maar op effectiviteit. De patiënt maakt gebruik van gezondheidszorg om gezonder te worden; de grote vraag is of dat gelukt is. In de praktijk ondervinden mensen veel meer schade door onnodige of ondeskundig uitgevoerde procedures dan door ernstige fouten. Er is een grote praktijkvariatie ten gevolge van verschillen in indicatiestelling die ontstaan doordat patiënten geen inzicht hebben in de voor- maar vooral ook de nadelen van allerlei ingrepen, en doordat de artsen in verschillende mate onderhevig zijn aan allerlei (volume)prikkels.

Uit de zaal komt de vraag of patiënten niet primair zouden kunnen afgaan op antwoorden van eerdere patiënten op de vraag of zij dit ziekenhuis c.q. deze dokter aanbevelen? *Delnoij* beaamt dat die antwoorden zeker interessant zijn; ze blijken echter vooral te worden bepaald door bejegeningaspecten. En let wel, zegt *Kievit*: patiënten waarderen de bejegening het hoogst wanneer er een nare complicatie was.

Delnoij relateert het belang van keuzen van patiënten voor de sturing van de zorg. Voor een verpleeghuis bijvoorbeeld kies je in de regel maar één keer; nadat je hebt gekozen blijf je er, switchen als het niet bevalt is er in de regel niet bij. Slechts een klein deel van de zorg wordt gestuurd door keuzen van patiënten. De rest van de zorg zou veel meer gestuurd moeten worden door competitie tussen zorgaanbieders.

Kwaliteit in ketens

Een tweede parallelsessie gaat over de doelmatige meting van kwaliteit in zorgketens en netwerken. *Vanhaecht* betoogt dat ketenzorg continu en geïntegreerd dient te zijn. Een goede zorgcoördinatie is daarvoor onontbeerlijk. Voor de meting daarvan zijn meetinstrumenten ontwikkeld. Als het op het meten van uitkomsten aankomt is het van belang in te zien dat patiënten met multimorbiditeit, ernstige functiebeperkingen of een korte levensverwachting met hun gebruik van gezondheidszorg heel verschillende doelen kunnen nastreven; persoonspecifieke uitkomstmeting is dan een goede optie. Aansluitend doet *Hermens* verslag van een project waarin ketenindicatoren voor de oncologie ontwikkeld werden. Als bepalend voor de kwaliteit van de oncologische ketenzorg kwamen naar voren: patiëntgerichtheid, multidisciplinair samenwerken in goed functionerende teams, goed georganiseerde zorgprocessen en medisch handelen conform richtlijnen. Vanuit de zaal reageert *Heineman*: alles goed en wel, zolang je deze kwaliteitsaspecten maar niet in een groot aantal kwaliteitsindicatoren gaat vertalen; dat leidt onherroepelijk tot een administratieve belasting van de zorgverleners die niet opweegt tegen de voordelen. Een ander valt hem bij: om de basis – dat wil zeggen: goede samenwerking in teams met de patiënt centraal – goed op orde te krijgen, hebben we geen ingewikkelde indicatoren nodig; we weten best wat we moeten doen, en dat moeten we gewoon gaan doen!

Hazelzet gaat vervolgens in op de registratie van de gegevens die voor ketenindicatoren nodig zijn. Zijn stelling is: we moeten nu eerst de gegevensregistratie ten behoeve van het primaire zorgproces goed op orde krijgen en pas daarna verder praten over indicatoren. De medische gegevensregistratie op peil brengen is dringend nodig, om een aantal redenen: om niet telkens hetzelfde opnieuw aan de patiënt te hoeven vragen, om actuele gegevens steeds beschikbaar te hebben, om onvolledige informatie, gebrek aan overzicht en verwarring te voorkomen, om de patiënt zelf overzicht te kunnen bieden en om makkelijk de gegevens te kunnen aftappen die nodig zijn voor administratieve doeleinden, kwaliteitsverbetering, bevordering publieke gezondheid en wetenschappelijk onderzoek. Daarvoor is het nodig voor patiëntendossiers een gemeenschappelijke standaard in te voeren die minimaal bestaat uit een gestructureerde kerndataset (bijvoorbeeld het CCR (*Continuity of Care Record*)) en een gemeenschappelijk vocabulaire (bijvoorbeeld een combinatie van SNOMED CT (*Systematic Nomenclature of Medicine Clinical Terms*) en LOINC (*Logical Observation Identifiers Names and Codes*),

een universeel coderingssysteem voor laboratoriumdata en klinische observaties). Met behulp van deze standaard moeten we vervolgens toewerken naar één dataset per patiënt. De patiënt moet zelf toegang hebben tot de eigen dataset en moet zelf kunnen zeggen welke data voor wie toegankelijk zijn.

Vanuit de zaal reageert *Bakker*: in een vakgebied als de intensive care blijkt circa een kwart van de gebruikte termen niet in SNOMED beschikbaar te zijn; de ontbrekende codes kunnen dan uit wel beschikbare codes worden samengesteld, maar dat kost tijd en stimuleert niet om SNOMED te gaan gebruiken. *Hazelzet*: dat geldt inderdaad voor sommige vakgebieden. Het voordeel van SNOMED in vergelijking met andere vocabulaires (bijvoorbeeld de meer administratief georiënteerde ICD-10) is dat SNOMED redelijk goed te beïnvloeden is door professionals; er komt elk half jaar een nieuwe versie uit.

Heineman reageert op het begrip ‘ketenzorg’. Anders dan dit concept suggereert zijn gezondheidszorgsystemen complexe en adaptieve ‘levende’ systemen waarin lineaire oorzaak-gevolgrelaties weinig betekenis hebben. Bij de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren moeten we daarmee rekening houden. In het denken over indicatoren missen we nu de dynamiek van het proces en het netwerk, waarin rond de patiënt steeds wisselende samenwerkingsrelaties worden aangegaan om de patiënt te leveren wat hij of zij nodig heeft. Vanuit dat perspectief is het essentieel de patiënt actief te betrekken. Patiënten moeten zelf zeggen wat zij nodig hebben.

Ouwens blik vervolgens terug op de eerste drie bijdragen. Zij benadrukt dat de basis van goede zorg gelegen is in goede samenwerking, tussen zorgverleners onderling en met de patiënt en zijn naasten. Diezelfde samenwerking zal ook de basis van indicatorontwikkeling moeten zijn. In het organiseren van goede samenwerking zijn naast harde factoren (structuur, systemen, strategie) de zachte factoren (cultuur, team, leiderschap, competenties, sociale netwerken) essentieel. Duidelijk is dat teamfunctioneren essentieel is voor kwaliteit in ketens en netwerken. We zullen moeten onderzoeken wat effectieve interventies zijn om het functioneren van teams te verbeteren en zullen samenwerking ook financieel moeten belonen.

Hazelzet reageert: we moeten toe naar *accountable clinical organizations* waarin iedereen die aan de zorg voor een bepaalde persoon een bijdrage levert zich verantwoordelijk voelt voor het functioneren van het zorgnetwerk als geheel. *Ploegmakers* vraagt of er iets bekend is over de doelmatigheid van indicatorontwikkeling. *Breedveld*, daarbij aansluitend: we weten dat we de medicijn-

veiligheid kunnen verbeteren door flink te investeren in speciale staf die de toediening van medicijnen van artsen en verpleegkundigen overneemt. We zouden graag weten hoe de doelmatigheid van zo'n investering zich verhoudt tot die van investeren in kwaliteitsindicatoren. Maar we weten het antwoord niet. *Witte* merkt op dat kwaliteitsindicatoren verschillende doelen moeten dienen, maar dat inmiddels wel duidelijk is dat dat niet werkt. Sessievoorzitter *Wollersheim*: ligt het niet voor hand dan eerst indicatoren ten behoeve van de verbetering van de zorg te maken en vervolgens te kijken welke daarvan kunnen dienen voor maatschappelijke verantwoording? *Ouwens* stelt de vraag of het wel mogelijk is een generieke set indicatoren te definiëren. Voor ketenzorg zouden in zo'n set continuïteit en patiëntgerichtheid centraal moeten staan. Het zou misschien helpen, suggereert een ander, om die indicatoren toe te spitsen op verschillende typen patiënten, bijvoorbeeld gezonden, mensen in hun laatste levensfase, mensen die voor eenmalige ingreep komen of die leven met een chronische kwaal.

Naar een kernset van kwaliteitsinformatie

De derde parallelsessie is gewijd aan het streven naar een kernset van kwaliteitsinformatie. *Berg* stelt dat het essentieel is dat alle partijen in de zorg informatie over de uitkomsten van de zorg met elkaar delen. Zonder die informatie is sturen op waarde onmogelijk. Samenleving, verzekeraar en patiënten zijn uiteindelijk niet geïnteresseerd in wat de dokter doet, maar in of dat leidt tot de uitkomsten die patiënten nastreven. Die uitkomsten kunnen alleen gemeten worden over het integrale zorgproces dat de patiënt doorloopt en dat de grenzen van 'aanbieders' en 'sectoren' overschrijdt. In het algemeen zijn ze niet te meten over delen van het zorgproces, hoewel soms, bij bijvoorbeeld electieve chirurgie, belangrijke uitkomsten wel binnen afzienbare tijd na een ingreep en binnen een ziekenhuis gemeten kunnen worden. De data die nodig zijn om patiënten over hun hele zorgproces te kunnen volgen zijn in Nederland te vinden bij Vektis in de vorm van declaratiegegevens. Bij afzonderlijke zorgaanbieders vind je ze niet. De kwaliteit van de informatie die zorgaanbieders zelf op een vragenlijst extern aanleveren over effectiviteit en veiligheid van zorg is bovendien over het algemeen erg laag. Vektis-data, PROMs, klinische registraties en (een selectie van) Zichtbare Zorg (ZiZo) data en indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) verschaffen gezamenlijk de informatie die nodig is om de kwaliteit van zorg aan de hand van uitkomsten te kunnen beoordelen. Veel van deze informatie is nu al

beschikbaar. Wat we met deze combinatie van gegevens kunnen, zullen we nader moeten exploreren. Daarbij zullen we bijvoorbeeld ontdekken dat er ziekenhuizen zijn die relatief vaak een bepaalde ingreep uitvoeren, terwijl het effect van die ingreep gemeten met een PROM laag is: interessante stof voor een gesprek tussen zo'n ziekenhuis en een zorgverzekeraar. De combinatie van interne kwaliteitsverbetering én externe druk ten gevolge van het publiceren van gegevens over kwaliteit van zorg is volgens *Berg* noodzakelijk om verbetering van de kwaliteit van zorg te bewerkstelligen.

Tollenaar is het met *Berg* eens dat gegevens over kwaliteit gepubliceerd moeten worden, maar die data moeten dan wel solide en betrouwbaar zijn. Zulke data komen voort uit de *medical audit* zoals gedefinieerd door de DSCA, dat wil zeggen: de systematische registratie en kritische analyse van de kwaliteit van medische zorg, inclusief de uitkomsten voor de patiënt, uitgevoerd door degenen die zelf die zorg verlenen. De validiteit van de registratie moet gecontroleerd worden aan de hand van externe bronnen; de DSCA doet hiervoor een beroep op de NKR en het PALGA (Pathologisch anatomisch landelijk geautomatiseerd archief). Op dit moment lopen er onder de vlag van DICA vier van deze audits; de komende jaren zullen er nog zo'n zes bij komen. Terugkoppelen van gegevens naar de zorgverleners, gekoppeld aan een benchmark, is een grote stimulans om ze vervolgens ook te benutten voor kwaliteitsverbetering. De DSCA is in staat *best practices* en slechte presteerders te identificeren; er is begin gemaakt met visitatie van de laatsten. Richtlijnen zijn vaak gebaseerd op geselecteerde populaties; op basis van registraties is het mogelijk die richtlijnen aan te vullen; er kunnen normen worden geformuleerd en vervolgens bijgesteld. En natuurlijk moeten de gegevens ook naar buiten, naar verzekeraars en (potentiële) patiënten. Er is een spanningsveld tussen het meekrijgen van de beroepsgroep, die zich kwetsbaar moet durven opstellen en betrouwbare data moet aanleveren, en het naar buiten treden. De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde hanteert hier een getrappt model: in het 1^e jaar gaat het om het meedoen aan de registratie; naar buiten gaat dan alleen het percentage patiënten dat in de registratie is opgenomen; in het 2^e jaar gaat een beperkte set algemeen erkende proces- en structuurindicatoren naar buiten; in het 3^e en 4^e jaar vervolgens ook uitkomstindicatoren. Correctie voor comorbiditeit is bij uitkomstindicatoren essentieel; kan een verschil tussen één en zeven procent sterfte verklaren; sterftcijfers die daarvoor niet gecorrigeerd zijn wil de beroepsgroep dan ook niet publiceren.

Tollenaar ziet goede mogelijkheden in het combineren van kwaliteitsgegevens van zorgverleners, patiënten en verzekeraars, conform de kwadranten gepresenteerd door Bögels. In het verschiet ligt ook de uitbreiding van de audits van de chirurgie naar alle disciplines die in de oncologische keten betrokken zijn. Zorgpunten blijven het gevaar van *gaming* bij publieke indicatoren en de registratielast. Bovendien zullen we moeten investeren in een begrijpelijke presentatie van de gegevens.

Uit de zaal reageert *Hoenen*: zijns inziens is het een gezamenlijke verantwoordelijkheid van leveranciers en gebruikers van kwaliteitsdata om te bepalen wanneer de data goed genoeg zijn om ze te publiceren. Maar, tekent *Tollenaar* aan: bedenk wel dat samen werken aan kwaliteit en transparantie op gespannen voet staat met concurreren in de zorgmarkt.

Vervolgens is het woord aan *Van Montfort*, die verslag uitbrengt van de ervaringen van Actiz met kwaliteitsindicatoren. In de sector van verpleging, verzorging en thuiszorg (VVT) hoort de individuele vertrouwensrelatie tussen cliënt en zorgprofessional centraal te staan. In de benadering van de kwaliteit van de zorg was dat besef de afgelopen jaren ver zoek geraakt. *ZiZo* ging gebukt onder teveel doelen; het streven naar één set kwaliteitsinformatie die voor alle doelen bruikbaar is, is onwerkbaar gebleken; het heeft geleid tot een dodelijke landelijke uniformeringsdrang. Actiz is nu opnieuw, in samenspraak met cliënten en professionals, de worsteling met de fundamentele vragen aangegaan die aan het meten van kwaliteit voorafgaan: wat is dat, kwaliteit van zorg? Wat is kwaliteit van leven? Als er duidelijkheid is over de eisen waaraan het primaire zorgproces moet voldoen, dan is mogelijk daarop voort te bouwen met verbeterprocessen en keuze-informatie voor cliënten en verzekeraars.

Steyerberg resumeert de drie voorafgaande presentaties en constateert een duidelijke spanning tussen de bijdragen van Berg en Tollenaar, die zich toespitst op de vraag: hoe ver kun je gaan met vereenvoudigen? Zijn de gedetailleerde gegevens uit de *audits* nodig voor goede analyses, of heb je genoeg aan de gegevens van verzekeraars? Een andere vraag die zich opdringt: hoe *actionable* zijn gegevens over hele ketens van zorg? Zijn daar wel bruikbare conclusies uit te trekken? *Steyerberg* poneert: We moeten per direct stoppen met het verzamelen en openbaar maken van invalide/onbetrouwbare indicatoren om schade aan de gezondheidszorg te beperken. Die schade is er namelijk wel degelijk, al was het maar omdat ziekenhuizen worden verleid zich te richten op invalide ranglijstjes in plaats van reële kwaliteitsissues. Hij constateert dat bij uitkomstindicatoren

van ZiZo correctie voor verschillen in case mix achterwege bleef en dat de aantallen patiënten waarover de indicatoren berekend werden vaak heel klein waren, met als gevolg het gevaar van overinterpretatie. De *Hospital Standardized Mortality Ratio* (HSMR) gaat gebukt onder problemen rond de kwaliteit van de data en onder verschillen in opname- en ontslagbeleid: per saldo een maat om niet serieus te nemen. Ziektespecifieke sterftecijfers vergelijken heeft waarschijnlijk veel meer kans van slagen. De DSCA beschouwt *Steyerberg* als een perspectiefvol initiatief, iets moois dat in relatief weinig tijd is opgebouwd.

Hoenen reageert: zijns inziens heeft pas het openbaar maken van de HSMR tot verbetering van de kwaliteit van de onderliggende data geleid. *Steyerberg* is niet onder de indruk: ook volgend jaar zal de HSMR nog niet beter zijn. Andere stemmen uit de zaal: Je moet wel heel goed weten wat je met data wilt doen voor je ze gaat verzamelen. Bezint eer ge begint. En: kunnen zorggelden niet beter besteed worden dan aan kwaliteitsmeting? *Van der Meer* noemt het meten van ondervoeding als voorbeeld: een onzinmeting waarin ontzettend veel geïnvesteerd is. Een recent Gezondraadadvies liet zien dat totaal onbekend is hoe we ondervoeding zouden moeten meten en of behandeling van ondervoeding wel helpt. *De Boer* reageert op de bijdrage van Van Montfort: de *Consumer Quality Index* (CQ-index) voor VVT is inmiddels aanmerkelijk ingekort. Het is vaak onvermijdelijk om eerst te beginnen met een brede set van indicatoren, om vervolgens op basis van eerste analyses te kunnen bepalen welke beperktere set bruikbaar is.

Steyerberg poneert zijn tweede stelling: Indicatoren kunnen niet alle gebruiksdoelen tegelijk dienen; verbeterprocessen, cliëntkeuze, en zorginkoop vereisen verschillende indicatoren. Zijns inzien impliceren de kwadranten van Bögels dat vanuit verschillende perspectieven verschillende typen data nodig zijn, die allemaal hun eigen relevantie hebben. *Berg* werpt tegen dat er wel een kern van indicatoren is die voor alle doelen van belang is, een kern die bestaat uit de meest relevante uitkomst-informatie. Denk bijvoorbeeld bij een beroerte aan de functionele status na 90 dagen. Maar, zegt *Steyerberg*, die uitkomst is waarschijnlijk heel moeilijk te koppelen aan bepaalde zorgprocessen zodat je er voor zorgverbetering weinig aan hebt. *Berg*: natuurlijk, er is aanvullende informatie nodig over proces en structuur; dat neemt niet weg dat zo'n centrale uitkomstmaat ook voor zorgverbetering ongetwijfeld relevant is. Sessievoorzitter *Hoeksema*: is er dan toch altijd een kleine kernset die voor alle gebruiksdoelen relevant is?

Van der Schoot zegt dat zijn ziekenhuis, het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis te Amsterdam, jaarlijks 300 pagina's met indicatoren moet aanleveren, waarvan 250 voor ZiZo en 50 voor de IGZ. De IGZ-indicatoren zijn zinvol, die van ZiZo zijn een volslagen fiasco. Zijn stelling: probeer niet met alle belanghebbenden overeenstemming te bereiken over één kernset. Verzekeraars zullen inkoopinformatie moeten ontwikkelen en doen dat ook al, met succes; dat komt nog het dichtst bij een 'kernset'. De andere gebruikers moeten zich bezighouden met de indicatoren die zij zelf nodig hebben en zorgen dat die relevant, bruikbaar en valide zijn. Een onafhankelijke instantie moet zich bezighouden met het geheel van alle indicatoren en zorgen dat dat behapbaar blijft; dat moet je niet met z'n allen om tafel gaan doen.

Van Montfort stelt dat de vele doelen rond de tafel van ZiZo hebben geleid tot een enorme stapeling van indicatoren, die ieder op zich helemaal niet zo gek zijn. Ook de CQ-index voor VVT is veel te uitgebreid geworden. Bovendien heeft de zorg zelf er niets aan. De ontwikkeling van bruikbare indicatoren moet een bottom-up proces zijn dat lokaal en regionaal zijn beslag krijgt; je moet ze niet nationaal gaan opleggen. *Rook* meldt dat in elk geval ZiZo Ziekenhuizen van plan is zijn indicatorenlijstjes te gaan schonen.

Tollenaar denkt dat er ongetwijfeld per aandoening een paar centrale uitkomstmaten te definiëren zijn. Zorgverzekeraars zouden in hun contracten moeten vastleggen dat over vijf jaar alle zorgverleners een set kernparameters moeten aanleveren, die de zorg die zij verlenen karakteriseren. Die kerngegevens moeten op een eenvoudige manier in de administratie kunnen worden vastgelegd en moeten getoetst worden door een externe instantie. In de totstandkoming van zo'n set kernparameters moet veel meer geïnvesteerd worden; zorgverzekeraars kunnen dat afdwingen. *Hoeksema* merkt op dat dit mooi aansluit bij de les die uit de HSMR-onderneming getrokken is: we moeten eenmalig registreren voor meervoudig gebruik, niet langer aparte medische en financiële registraties voeren, maar zorgen voor één adequate basisregistratie.

Kalkman zegt dat van de HSMR in elk geval duidelijk is dat hij niet *actionable* is. Harde uitkomstindicatoren werken misschien wel voor clusters van diagnoses. ZiZo was een vergissing. *Steyerberg*: alleen ziektespecifieke harde uitkomsten zijn valide te bepalen; de kleine aantallen per instelling vormen dan echter een probleem. Maar, zegt *Berg*, in dat geval kun je gegevens uit verschillende jaren samen nemen. *De Boer*: gegevens over verschillende jaren samen nemen wordt bemoeilijkt door veranderende definities in de loop der jaren; ook de

datainfrastructuur is niet stabiel op orde. Iemand anders: is het niet veel doelmatiger om alle sterfgevallen door een necrologie-commissie te laten onderzoeken dan de HSMR te bepalen?

Hoenen stelt voor een ‘Code goed gebruik kwaliteitsinformatie’ te ontwikkelen, waarin we met elkaar afspreken welk gebruik je van welke informatie mag maken. Dat zou helpen om het vertrouwen verder op te bouwen. Wangebruikers van kwaliteitsinformatie zouden vervolgens publiekelijk aan de schandpaal genageld moeten worden.

Bal merkt op dat het veel uitmaakt voor wie je zorg transparant maakt. Kwaliteitsregistraties werken heel goed om binnen een beroepsgroep discussie over kwaliteitsverbetering en vervolgens daadwerkelijke verbeteringen op gang te brengen; in dat opzicht blijken die data een enorme kracht te hebben. Wanneer de data in de openbaarheid komen en er zwaardere gevolgen aan verbonden worden, gaat de kwaliteit van de data echter achteruit. De mensen op de werkvloer weten dan niet meer wat er met hun data gebeurt en ze zijn niet meer gemotiveerd om in de kwaliteit ervan te investeren. Dat was een van de problemen van *ZiZo*. *Hoeksema*: de cirkel moet dus rond zijn: de data moeten daadwerkelijk bijdragen aan kwaliteitsverbetering, dat motiveert, anders stopt het proces. Iemand anders merkt op dat indicatoren niet alleen *actionable* moeten zijn, maar dat de ingezette acties vervolgens ook het gewenste effect moeten opleveren. Bij de DSCA lijkt dat gelukt te zijn: dingen meten waarvan je van tevoren weet dat je er vervolgens iets goeds mee kunt doen. *Tollenaar*: soms werkt het zo, maar vaak was het ook bij de DSCA een leerproces. We wisten van tevoren niet dat 25 procent van de 85-plussers die met een acuut darmprobleem binnenkomen overlijdt, maar nu weten we dat het belangrijk is dat zij snel door het diagnostisch traject heen gaan. We komen dus dingen op het spoor waarvan we eerder niet op de hoogte waren. De crux is de registratielast te beperken door een goede, uniforme registratie van onder meer diagnostiek, comorbiditeit, interventies, pathologie. Daar moeten we de komende paar jaar energie in steken. Daarna kunnen we zonder veel moeite aan de slag.

Hoeksema sluit af. Duidelijk is dat er heel veel gaande is, er lopen tal van experimenten. Als we goed uitwisselen en van elkaar leren, zullen we ongetwijfeld de komende jaren vooruitgang boeken.

Plenaire afsluiting

In de plenaire slotsessie rapporteren achtereenvolgens *Kievit*, *Ouwens* en *Steyerberg* de belangrijkste punten die in de parallelsessies naar voren kwamen. Hun presentaties roepen verschillende reacties op. *Hoenen*: ook al kiezen maar weinig mensen op basis van keuze-informatie voor een andere zorgaanbieder, dan zal dat toch zijn effect op die aanbieders niet missen. *Van der Wall* wijst op de verwarrende werking die keuze-informatie kan hebben: ziekenhuizen die van de Borstkanker Vereniging Nederland een ‘roze lintje’ kregen werden vervolgens door zorgverzekeraar CZ afgeschreven. *Hazelzet*: net als bij hotels en restaurants moeten patiënten op websites hun eigen ervaringen met zorgverleners op websites kunnen delen. *Tollenaar*: patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat de kwaliteitssystemen van zorginstellingen, net als bij vliegmaatschappijen, op orde zijn; voor het overige gaan zij het liefst af op persoonlijke verhalen van anderen over hoe zij de zorg ervaren hebben. *Steyerberg*: hoe kunnen we samenwerken meten; en wat weten we over effecten van samenwerken? *Heineman*: er is wel degelijk literatuur over het effect van teamkwaliteit op de kwaliteit van zorg. Maar, vult *Wollersheim* aan: effecten op patiëntniveau zijn in het complexe systeem waarmee we te maken hebben niet gemakkelijk aan te tonen. Belangrijk voor de kwaliteit van zorg en goed meetbaar, stelt *Wagner*, is de mate waarin afzonderlijke zorgverleners zich verantwoordelijk voelen voor het hele team. *Tollenaar* bepleit om in elk geval eenvoudig te beginnen: eerst monodisciplinair de zaken op orde krijgen, daarna pas de schakels aan elkaar smeden. *Kalkman*: we moeten betalen voor ketens, niet voor afzonderlijke verrichtingen;

Dagvoorzitter *Obertop* sluit het symposium af. Hij dankt de sprekers voor hun voordrachten en alle aanwezigen voor hun actieve deelname. Dankzij ieders inbreng, ook in de wandelgangen, is het een leerzame en inspirerende dag geweest. We hebben gezien dat er veel interessante bewegingen gaande zijn – de opkomst van PROMs, kwaliteitsregistraties, patiëntenwijzers et cetera –, maar ook dat de ontwikkeling van goede indicatoren een zaak van lange adem is. Een belangrijke boodschap lijkt hem te zijn dat we het vooral simpel moeten houden; streven naar een universele indicatorenset voor iedereen past daar duidelijk niet in. En we zullen goed voor ogen moeten houden dat het uiteindelijk gaat om de kwaliteit van de zorg en niet om transparantie als zodanig.

Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek

-
- prof. dr. W.A. van Gool, *voorzitter*
voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag
 - prof. dr. J. Kievit, *vicevoorzitter*
hoogleraar kwaliteit van zorg, Leids Universitair Medisch Centrum
 - prof. dr. M. van den Berg
hoogleraar toxicologie, IRAS, Universiteit Utrecht
 - prof. dr. P.J.E. Bindels
hoogleraar huisartsgeneeskunde, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
 - prof. dr. P.P. Groenewegen
hoogleraar ruimtelijke en sociale aspecten van gezondheid en
gezondheidszorg, Universiteit Utrecht; directeur NIVEL, Utrecht
 - prof. dr. J.M.W. Hazes
hoogleraar reumatologie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
 - prof. dr. J.W. Hofstraat
vicepresident Philips research, Eindhoven
 - prof. dr. E.E.S. Nieuwenhuis
hoogleraar kindergeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - dr. R. van Olden
medisch directeur GlaxoSmithKline, Zeist
 - prof. dr. J.J. Polder
bijzonder hoogleraar economische aspecten van gezondheid en zorg,
-

- Universiteit van Tilburg; centrum Volksgezondheid Toekomst Verkenningen, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven
- prof. dr. S.A. Reijneveld
hoogleraar sociale geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Groningen
 - prof. dr. A.M.W.J. Schols
hoogleraar voeding en metabolisme bij chronische ziekten, Universiteit Maastricht
 - prof. dr. ir. H.A. Smit
hoogleraar public health, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns gezondheidszorg, Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - prof. dr. A.E.M. Speckens
hoogleraar psychiatrie, Radboudumc, Nijmegen
 - prof. dr. T. Swierstra
hoogleraar wijsbegeerte, Universiteit Maastricht
 - dr. M.J. Trappenburg
universitair hoofddocent, departement Bestuurs- en Organiseringswetenschap, Universiteit Utrecht
 - drs. E. Vroom
voorzitter Duchenne Parent Project, Veenendaal
 - prof. dr. D.E. Grobbee, *adviseur*
voorzitter Raad voor Medische Wetenschappen, Amsterdam
 - prof. dr. P.L. Meurs, *adviseur*
voorzitter ZonMw, Den Haag
 - dr. J.W.A. Ridder-Numan, *waarnemer*
directie Onderzoek en Wetenschapsbeleid, ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, Den Haag
 - dr. ir. C.M. Vos, *waarnemer*
directie Macro-Economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
 - dr. J.N.D. de Neeling, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag
-

Beraadsgroep Geneeskunde

-
- prof. dr. H. Obertop, *voorzitter*
vicevoorzitter Gezondheidsraad, Den Haag
 - prof. dr. E. van der Wall, *vicevoorzitter*
hoogleraar interne geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - prof. dr. I.D. de Beaufort
hoogleraar medische ethiek, Erasmus Universiteit, Rotterdam:
 - prof. dr. C.G. Figdor
hoogleraar immunologie en afdelingshoofd tumor immunologie,
Radboudumc, Nijmegen
 - prof. dr. D.J. Gouma
hoogleraar heelkunde, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
 - prof. dr. J.J. Heimans
hoogleraar neurologie, VU medisch centrum, Amsterdam
 - prof. dr. A. Hofman
hoogleraar epidemiologie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
 - prof. dr. E. de Jonge
hoogleraar intensive care, Leids Universitair Medisch Centrum
 - prof. dr. R.S. Kahn
hoogleraar psychiatrie, Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - prof. dr. A.L.M. Lagro-Janssen
hoogleraar vrouwenstudies, Radboudumc, Nijmegen
-

- prof. dr. G.J. Navis
hoogleraar experimentele nefrologie, Universitair Medisch Centrum Groningen
- prof. dr. J.G. Nijhuis
hoogleraar obstetrie en gynaecologie, Universitair Medisch Centrum, Maastricht
- prof. dr. T. van der Poll
hoogleraar infectieziekten en immunologie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- prof.dr. A.B.J. Prakken
hoogleraar pediatrie immunologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- prof. dr. J.L. Severens
hoogleraar evaluatie in de gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam
- prof. dr. P.A.B.M. Smits
hoogleraar klinische farmacologie, Radboudumc, Nijmegen
- prof. dr. F. Zijlstra
hoogleraar cardiologie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- J.K. van Wijngaarden, *waarnemer*
Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag
- dr. C.A. Postema, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag

De Gezondheidsraad en belangen

Leden van Gezondheidsraadcommissies worden benoemd op persoonlijke titel, wegens hun bijzondere expertise inzake de te behandelen adviesvraag. Zij kunnen echter, dikwijls juist vanwege die expertise, ook belangen hebben. Dat behoeft op zich geen bezwaar te zijn voor het lidmaatschap van een Gezondheidsraadcommissie. Openheid over mogelijke belangenconflicten is echter belangrijk, zowel naar de voorzitter en de overige leden van de commissie, als naar de voorzitter van de Gezondheidsraad. Bij de uitnodiging om tot de commissie toe te treden wordt daarom aan commissieleden gevraagd door middel van het invullen van een formulier inzicht te geven in de functies die zij bekleeden, en andere materiële en niet-materiële belangen die relevant kunnen zijn voor het werk van de commissie. Het is aan de voorzitter van de raad te oordelen of gemelde belangen reden zijn iemand niet te benoemen. Soms zal een adviseurschap het dan mogelijk maken van de expertise van de betrokken deskundige gebruik te maken. Tijdens de installatievergadering vindt een bespreking plaats

van de verklaringen die zijn verstrekt, opdat alle commissieleden van elkaars eventuele belangen op de hoogte zijn.

Gezondheidsraad

Adviezen

De taak van de Gezondheidsraad is ministers en parlement te adviseren over vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid. De meeste adviezen die de Gezondheidsraad jaarlijks uitbrengt worden geschreven op verzoek van een van de bewinds-

lieden. Met enige regelmaat brengt de Gezondheidsraad ook ongevraagde adviezen uit, die een signalerende functie hebben. In sommige gevallen leidt een signalerend advies tot het verzoek van een minister om over dit onderwerp verder te adviseren.

Aandachtsgebieden



Optimale gezondheidszorg
Wat is het optimale resultaat van zorg (cure en care) gezien de risico's en kansen?



Preventie
Met welke vormen van preventie valt er een aanzienlijke gezondheidswinst te behalen?



Gezonde voeding
Welke voedingsmiddelen bevorderen een goede gezondheid en welke brengen bepaalde gezondheidsrisico's met zich mee?



Gezonde leefomgeving
Welke invloeden uit het milieu kunnen een positief of negatief effect hebben op de gezondheid?



Gezonde arbeidsomstandigheden
Hoe kunnen werknemers beschermd worden tegen arbeidsomstandigheden die hun gezondheid mogelijk schaden?



Innovatie en kennisinfrastructuur
Om kennis te kunnen oogsten op het gebied van de gezondheidszorg moet er eerst gezaaid worden.

