

# Beperkt Zicht

B  
e  
p  
e  
r  
k  
t  
  
Z  
i  
c  
h  
t

Onderzoek naar de betrouwbaarheid, validiteit en  
bruikbaarheid van prestatie-indicatoren over de  
kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg

D.S. Kringos · H.A. Anema · A.H.A. ten Asbroek · C. Fischer  
D. Botje · J. Kievit · E.W. Steyerberg · N.S. Klazinga



Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam  
Afdeling Sociale Geneeskunde  
Meibergdreef 9  
1105 AZ Amsterdam



Leids Universitair Medisch Centrum  
Afd. Medisch Besliskunde



Academisch Medisch Centrum  
Universiteit van Amsterdam  
Afd. Sociale Geneeskunde



Erasmus Medisch Centrum  
Afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg

## Auteurs



Dr D.S. Kringos, Dr H.A. Anema, Dr A.H.A. ten Asbroek, C. Fischer, MSc, D. Botje, MSc en Prof.dr N.S. Klazinga zijn werkzaam in het Academisch Medisch Centrum – Universiteit van Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde.



Prof.dr E.W. Steyerberg en C. Fischer, MSc zijn werkzaam bij het Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg.



Prof.dr J. Kievit is werkzaam bij het Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Medische Besliskunde.



Dit project is gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en uitgevoerd onder auspiciën van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU).

Copyright: AMC, Afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam december 2012

ISBN nummer: 978 90 9027307 3

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>7</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>9</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>17</b>
<b>2. Kwaliteit van de indicatoren beschrijvingen</b>	<b>27</b>
2.1 Onderzoeksvraag	27
2.2 Aanpak	28
2.3 Bevindingen	29
2.3.1 Definitiehelderheid van de gebruikte indicatoren in 2009	29
2.3.2 Impact definitiehelderheid op indicator berekening	31
2.3.3 Definitiehelderheid van de gebruikte indicatoren in 2011	34
2.4 Beleidsaanbevelingen	35
<b>3. Meetbaarheid van de indicatoren in de praktijk: het genereren van de data voor de indicatoren</b>	<b>37</b>
3.1 Onderzoeksvraag	37
3.2 Aanpak	37
3.3 Bevindingen	38
3.3.1 Beschikbaarheid van de benodigde data-elementen voor 2009	38
De situatie in 2012	39
3.3.2 Herkomst en verzameling van de data	40
De situatie in 2012	41
3.4 Beleidsaanbevelingen	43
<b>4. Organisatiestructuur en inspanning voor het genereren van de data voor de Indicatoren</b>	<b>45</b>
4.1 Onderzoeksvraag	45
4.2 Aanpak	46
4.3 Bevindingen	46
4.3.1 Organisatiestructuur	46
4.3.2 Inspanningen dataregistratie en informatie-infrastructuur	48
4.3.3 Inspanningen mankracht (Fte's)	50
4.3.4 Uitbesteden van informatieverzameling en rapportage-activiteiten	51
4.4 Beleidsaanbevelingen	52

<b>5.</b>	<b>Betrouwbaarheid van gerapporteerde indicatoren</b>	<b>55</b>
5.1	Onderzoeksvraag	55
5.2	Aanpak	55
5.3	Bevindingen	56
5.3.1	Wijze van berekenen van de indicatorencores	56
5.3.2	Onwaarschijnlijke gerapporteerde indicatorencores	57
	De situatie in 2012	57
5.3.3	Verschilcores met gegevens van het IKNL (Borstkanker)	59
	De situatie in 2012	60
5.3.4	Borging en controle van de betrouwbaarheid van de indicatordata	61
5.4	Beleidsaanbevelingen	63
<b>6.</b>	<b>Validiteit van gerapporteerde indicatoren</b>	<b>65</b>
6.1	Onderzoeksvraag	65
6.2	Aanpak	66
6.3	Bevindingen	69
6.3.1	Begripsvaliditeit van de gerapporteerde indicatorencores: indicatorenset Borstkanker	69
6.3.2	Begripsvaliditeit van de gerapporteerde indicatorencores: indicatorenset Heupvervangning	71
6.3.3	Geobserveerde criteriumvaliditeit van de gerapporteerde indicatoren	72
6.4	Beleidsaanbevelingen	76
<b>7.</b>	<b>Functionaliteit van de indicatoren voor gebruik door ziekenhuizen</b>	<b>79</b>
7.1	Onderzoeksvraag	79
7.2	Aanpak	80
7.3	Bevindingen	80
7.3.1	Prestatie-indicatoren op de agenda van de Raad van Bestuur	80
7.3.2	Prestatie-indicatoren als stuurinformatie	81
7.3.3	Interne terugkoppeling van kwaliteitsinformatie	83
7.3.4	Benchmarking van kwaliteit van zorg	84
7.3.5	Ervaringen met externe druk op het rapporteren van prestatie-indicatoren	84
7.3.6	Potentiële functionaliteit van de indicatoren	85
7.3.7	Functionaliteit van indicatoren in relatie tot andere kwaliteitsinformatie	86
7.4	Beleidsaanbevelingen	87
<b>8.</b>	<b>Conclusie</b>	<b>89</b>
<b>9.</b>	<b>Referenties</b>	<b>91</b>
<b>10.</b>	<b>Afkortingen</b>	<b>95</b>
<b>11.</b>	<b>Dankwoord</b>	<b>97</b>

De bijlagen zijn beschikbaar in een apart document op de website van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), [www.nfu.nl](http://www.nfu.nl).

- 1 Engelstalig manuscript 'The validity of indicators for assessing quality of care: a review of the European literature on hospital readmission rate'
- 2 Engelstalig manuscript 'Influences of data collection and indicator computation on reported Dutch hospital performance indicator scores'
- 3 Overzicht van de indicatorenset Heup- en Knievervangingen
- 4 Overzicht van de indicatorenset Borstkanker
- 5 Samenvatting van de toegepaste methoden in 2010
- 6 Samenvatting van de toegepaste methoden in 2012
- 7 Overzicht van de deelnemende ziekenhuizen
- 8 Enquête Registratie en Dataverzameling indicatorenset Heup- en Knievervangingen 2010
- 9 Enquête Registratie en Dataverzameling indicatorenset Borstkanker 2010
- 10 Kwaliteit van de indicatoren beschrijvingen
- 11 Engelstalig manuscript 'Influences of definition ambiguity on hospital performance indicator scores: examples from the Netherlands'
- 12 Functionaliteit van de indicatoren voor gebruikers
- 13 Gerapporteerde verschillen ziekenhuis en IKNL scores
- 14 Engelstalig manuscript 'Construct validity of health care quality indicators: a cross sectional study of three data sources on the quality of breast cancer care and hip replacement'



## Voorwoord

Kwaliteitsverbetering in de curatieve zorg heeft hoge prioriteit bij de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Het verkrijgen van betrouwbare informatie over de zorgkwaliteit is essentieel voor het gericht werken aan de verbetering ervan door professionals. Tevens is het onmisbare informatie voor management en bestuur, voor het richting geven aan en zichtbaar maken van de geleverde kwaliteit van de zorg. Niet alleen gericht op patiënten, maar ook aan andere relevant betrokkenen als zorgverzekeraars.

Afgelopen jaren hebben alle veldpartijen in het project Zichtbare Zorg gewerkt aan de ontwikkeling van prestatie-indicatoren. Het onderhavig onderzoek toont in welke mate deze indicatoren daadwerkelijk informatie over kwaliteit van de zorg in de Nederlandse ziekenhuizen opleverden. Geconcludeerd kan worden dat verdere ontwikkeling noodzakelijk is om kwaliteit van zorg op betrouwbare wijze te meten.

De universitair medische centra zullen hier actief aan bijdragen. Vanuit het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg wordt de aanwezige expertise gebundeld en ingezet om in samenwerking met bestuurders, professionals, ketenpartners en verzekeraars de nodige doorontwikkeling te realiseren. Hierbij wordt met name ingezet op het meten van kwaliteit in de transmurale keten, het vergroten van de focus op zorguitkomsten en het verkrijgen van kwaliteitsinformatie uit een goede registratie in het primaire zorgproces.

Op deze wijze kan de basis voor het meten en verbeteren van kwaliteit die door Zichtbare Zorg is gelegd tot volle wasdom komen.

Prof. dr. F.C. Breedveld  
Voorzitter NFU-consortium Kwaliteit van Zorg





# Samenvatting

## Doel

In opdracht van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU<sup>1</sup>) hebben het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam, het Leids Universitair Medisch Centrum en het Erasmus Medisch Centrum vanaf 2010 onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van prestatie-indicatoren over de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg. Na vijf jaar ervaring met Zichtbare Zorg indicatoren, toenemende politieke druk om te sturen op kwaliteit van zorg en met het oog op de oprichting van een nationaal Kwaliteitsinstituut voor de zorg is 2012 een goed moment om de balans op te maken ten aanzien van de methoden om kwaliteitsinformatie over ziekenhuiszorg te genereren. Dit onderzoek beoogt bij te dragen aan het verkrijgen van een beter beeld van de mate waarin prestatie-indicatoren over de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg informatie opleveren die in voldoende mate betrouwbaar en valide is om gebruikt te worden voor sturing door verschillende gebruikersgroepen zoals patiënten/consumenten, verzekeraars, zorgverleners en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Dit rapport beschrijft de bevindingen, beleidsaanbevelingen en de conclusies.

## Onderzoeksvragen

De volgende onderzoeksvragen zijn onderzocht:

- 1) In hoeverre zijn de huidige indicator definities onduidelijk en wat is het mogelijke effect van de niet-uniforme definities op de indicatorscore?
- 2) In hoeverre zijn de gegevens in de ziekenhuizen aanwezig en op wat voor manier worden deze uit de systemen gehaald?
- 3) Welke inspanningen zijn gemoeid met het genereren van de data voor de indicatoren en op welke wijze richten ziekenhuizen de organisatie rondom dit proces in?

---

<sup>1</sup> Voor de betekenis van afkortingen zie hoofdstuk 10.

- 4) In welke mate zijn de gerapporteerde indicatoren betrouwbaar?
- 5) In welke mate vertonen de gerapporteerde indicatoren begripsvaliditeit en wat is de geobserveerde criteriumvaliditeit van de indicatoren?
- 6) Wat is de functionaliteit van de indicatoren voor gebruik door ziekenhuizen?

### **Aanpak**

De zes onderzoeksvragen zijn onderzocht voor de Zichtbare Zorg indicatorensets en de door ziekenhuizen aangeleverde informatie voor de zorg rond Heup- en Knievervanging en Borstkanker<sup>2</sup>. De indicatoren sets voor deze twee aandoeningen zijn illustratief voor de Zichtbare Zorg indicatoren, mede gezien de verschillende achterliggende zorgprocessen, de bijbehorende informatie-infrastructuur en mate van detaillering van de indicatorensets. Daarnaast bevatten beide sets uitkomstindicatoren (wat in andere sets niet altijd het geval is) en dekken ze een aantal belangrijke generieke kwaliteitsthema's (antistolling, ziekenhuisinfecties, bloedtransfusies) die ook voor andere zorgprocessen van belang zijn. Wij beogen met de keuze van deze indicatorensets een generalisatie naar andere sets mogelijk te maken.

Er is voor deze studie gebruik gemaakt van verschillende kwantitatieve en kwalitatieve methoden (database onderzoek, enquête, interviews en werkplekbezoeken). In totaal hebben 42 ziekenhuizen meegedaan aan dit onderzoek en zijn de gerapporteerde gegevens van de Zichtbare Zorg indicatorensets Heup- en Knievervanging en Borstkanker over de jaren 2009 t/m 2011 gebruikt.

### **Bevindingen**

#### ***Definities worden verschillend geïnterpreteerd met onvergelijkbare indicatorencores als gevolg***

Ondanks het feit dat ziekenhuizen al vijf metingen met Zichtbare Zorg indicatoren hebben doorlopen, zijn er nog steeds indicatoren met suboptimale definitiebeschrijvingen. Dit leidt tot interpretatieverschillen bij ziekenhuizen en bij landelijke registraties die ziekenhuizen hierbij ondersteunen. De bestaande interpretatieverschillen zijn zorgwekkend gezien de impact hiervan op indicatorencores van ziekenhuizen. Mede gezien het publieke karakter van de cijfers en het vertrouwen dat men in informatie over de kwaliteit van zorg moet kunnen hebben, is het onbevredigend dat er anno 2012 nog steeds verschillende interpretaties in omloop zijn van indicatordefinities. Dit is vooral het geval bij indicatoren met tijdsaspecten (bijvoorbeeld het tijdstip van antibiotica toediening) die moeilijk te registreren blijken, of met een onduidelijke afbakening van de populatie in de teller en noemer van een indicator (bijvoorbeeld het wel of niet uitsluiten van borstkanker patiënten die er de voorkeur aan geven om een operatie buiten de geprotocolleerde tijdsperiode te laten plaatsvinden). Deze interpretatievrijheid is niet exclusief voor Zichtbare Zorg-indicatoren, zoals aangetoond in de vergelijking

---

<sup>2</sup> In de Zichtbare Zorg indicatorenset is sprake van de term 'mammacarcinoom'. In dit rapport is er voor gekozen om in de hoofdttekst systematisch de term 'borstkanker' te gebruiken aangezien de Zichtbare Zorg indicatoren ook bedoeld zijn voor zorggebruikers.

met een belangrijke prestatie-indicator voor de kwaliteit van zorg op intensive care afdelingen van de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

### ***Grote diversiteit in dataregistratie, data ontsluiting en zelfrapportage door ziekenhuizen***

Ziekenhuizen ervaren problemen met de beschikbaarheid van de benodigde data elementen voor indicatoren. De redenen hiervoor zijn divers: variërend van het hebben van een minder toegankelijk informatiesysteem tot onduidelijkheid over wat er precies geregistreerd moet worden. Ook blijkt dat de informatiesystemen onderling verschillen omdat de ziekenhuizen zelf verantwoordelijk zijn voor hun klinische en administratieve informatie-infrastructuur; dit was in 2010 al zo, en is in 2012 nog steeds het geval. Dit leidt tot een grote diversiteit in de wijze waarop data geregistreerd en onttrokken wordt uit systemen. Ziekenhuizen sluiten zelf contracten af met software leveranciers en bepalen individueel het pakket van eisen waar de dataregistratie aan moet voldoen (welke data-elementen, hoe in te voeren etc.). Over het algemeen zijn ziekenhuizen hard aan het werk om hun systemen te automatiseren en opties om de noodzakelijke gegevens volledig te registreren in te bouwen. Daarnaast kunnen landelijke registraties zorgen voor beter gestandaardiseerde data als ziekenhuizen die hier aan deelnemen deze ook gebruiken.

In Nederland is enerzijds het aantal landelijke medisch specialistische registraties beperkt in vergelijking tot bijvoorbeeld Denemarken en Zweden, en anderzijds ontbreekt het momenteel aan kwaliteitsborging op de data invoer en ontsluiting. Dit heeft onder andere te maken met de beperkte regie op landelijk niveau.

### ***Toenemende formalisatie van dataverzameling en rapportage***

Ziekenhuizen leveren in toenemende mate inspanningen om data te verzamelen voor prestatie-indicatoren. De toenemende druk wordt het sterkst verwoord door de medische professionals die ervaren dat het digitaal registreren van klinische informatie gedurende het zorgproces meer tijd vergt, en mede daardoor het registreren van de indicator-gerelateerde gegevens als extra zien en niet als natuurlijk onderdeel van het zorgproces. Ziekenhuizen zoeken eigen oplossingen om aan de verplichtingen van prestatie-indicatoren te voldoen, variërend van structurele inbedding in de organisatie tot een ad hoc projectmatige aanpak.

De meeste ziekenhuizen geven aan dat een investering in de informatie-infrastructuur en het inbedden van de indicatorverzameling in de ziekenhuisorganisatie op lange termijn de beste oplossing biedt. Het gebrek aan financiële middelen en wellicht ook draagkracht op de werkvloer zorgen er echter voor dat veel ziekenhuizen kiezen voor korte termijn oplossingen. Daarnaast is de betrokkenheid – en het dragen van verantwoordelijkheid – door de verschillende lagen in de ziekenhuisorganisatie van groot belang. De ziekenhuizen met de meest geïntegreerde organisatiestructuur (registratie, verzameling, frequent gebruik voor interne sturing) onderscheiden zich door een sterke betrokkenheid van de Raad van Bestuur en Raad van Toezicht.

### ***Gerapporteerde indicatoren zijn beperkt betrouwbaar***

De bevindingen tonen aan dat de gerapporteerde indicatoren scores voor Heup- en Knievervanging over de jaren 2008 tot en met 2010 een beperkt betrouwbaar beeld geven van de geleverde kwaliteit van zorg. Dit komt voor een belangrijk deel door:

- 1) Verschillen in interpretatie van definities van de indicatoren;
- 2) Verschillen in ziekenhuisinformatiesystemen: de meeste ziekenhuizen beschikken niet over een volledig geautomatiseerd informatiesysteem waaruit de benodigde data elementen voor de indicatoren met weinig inspanning te onttrekken zijn. Naast externe verschillen, bestaan er ook binnen ziekenhuizen verschillen als gevolg van het gebruik van diverse informatiesystemen die maar in beperkte mate gekoppeld kunnen worden;
- 3) Heterogeniteit in de wijze van dataverzameling voor de indicatoren: wanneer de benodigde data elementen in vaste en unieke velden en in het juiste formaat wordt vastgelegd, zodat zij via computer algoritmen onttrokken kunnen worden uit een informatiesysteem, leidt dit tot een grotere mate van betrouwbaarheid, dan wanneer handmatige handelingen vereist zijn;
- 4) Heterogeniteit in de wijze waarop indicatoren berekend worden: geschatte scores op basis van een steekproef zijn ten opzichte van berekende scores weinig bruikbaar voor externe doeleinden.
- 5) Het 'protocollair rapporteren'. Het 'volgens protocol' (100%) rapporteren is misleidend en zou niet langer plaats dienen te vinden.

### ***Validiteit van de gerapporteerde indicatoren valt in beperkte mate vast te stellen***

Om inzicht te krijgen in de begripsvaliditeit van kwaliteitsindicatoren is de onderlinge samenhang van de structuur, proces en uitkomst indicatoren binnen de Zichtbare Zorg database onderzocht door de samenhang (correlatie) tussen gerapporteerde data voor de indicatoren te berekenen die in principe eenzelfde kwaliteitsaspect beogen te meten. Vervolgens is gekeken in hoeverre Zichtbare Zorg indicatoren samenhangen met vergelijkbare indicatoren uit andere databronnen (de Landelijke Medische Registratie (LMR) en de CQ Index). De bevindingen tonen aan dat de onderzochte indicatoren in de Zichtbare Zorg database over het jaar 2009 een beperkte mate van begripsvaliditeit vertonen. Er is sprake van een matige samenhang tussen indicatoren die hetzelfde achterliggende kwaliteitsaspect beogen te meten.

De criteriumvaliditeit wordt doorgaans onderzocht op basis van een groot aantal geregistreeerde metingen van uitkomstmaten en een controle van de geregistreeerde waarden met de waarden die worden gemeten door middel van een gouden standaard. Een uitgebreide audit studie op basis van statusonderzoek wordt veelal als een proxy voor de gouden standaard genomen. Mede op grond van de eerder aangegeven problemen rond de betrouwbaarheid van de voor landelijke indicatoren gebruikte ziekenhuisdata is in deze studie gekozen voor een andere aanpak. Nadat in de deelnemende ziekenhuizen interviews zijn gehouden met betrokken kwaliteitsfunctionarissen en met betrokken medisch specialisten en zorgcoördinatoren

ren is dossieronderzoek uitgevoerd om een indruk te krijgen van de wijze van registreren. Dit is belangrijk omdat bij een suboptimale dossiervoering een audit studie naar criterium validiteit niet goed valt uit te voeren door ontbrekende gegevens. Tevens is in het dossieronderzoek nagegaan of de gegevens die in dossiers beschikbaar zijn de informatie bevatten om de indicatoren op te baseren. De ervaring in dit onderzoek leert ons dat het momenteel niet mogelijk is om op uitvoerige wijze onderzoek te doen naar de criteriumvaliditeit van indicatoren. Gerapporteerde indicatoren zijn vaak nog gebaseerd op schattingen en Zichtbare Zorg indicatoren omvatten weinig uitkomst indicatoren. Dit is deels een gevolg van de indertijd gekozen ontwikkelingswijze van Zichtbare Zorg indicatoren waarbij groepen specialisten vooral structuur en proces-indicatoren hebben aangedragen vanuit de argumentatie dat deze beter bruikbaar zouden zijn dan uitkomst-indicatoren. Opvallend was dat de onderzoekers door respondenten dikwijls bevraagd zijn over de relevantie van de prestatie-indicatoren in relatie tot kwaliteit van zorg. Dit wijst erop dat de onderliggende assumpties van indrukvaliditeit en inhoudsvaliditeit, ondanks de inspanningen die hiervoor door Zichtbare Zorg geleverd zijn, nog steeds niet door alle betrokkenen worden gedeeld.

Samenvattend blijkt uit de bevindingen dat de volgende aspecten momenteel onderzoek naar de begrips- en criterium validiteit van Nederlandse ziekenhuis indicatoren belemmeren:

- *Volledigheid van databases:* Onze bevindingen toonden een hoge mate van discrepantie aan tussen de patiënten populaties geregistreerd in de Zichtbare Zorg en in de LMR database.
- *Identificatie van patiënten populaties:* Een belangrijke belemmerende factor voor het meten van de begripsvaliditeit van indicatoren was de identificatie van de juiste patiënten populatie in de databases.
- *Indicatoren scores gebaseerd op zelfrapportage:* Dit vergroot de ruimte in databases voor data inconsistentie, onjuistheden en onvolledigheden veroorzaakt onder andere door variatie in informatie-infrastructuur, rapportage en verkeerde interpretaties indien er geen kwaliteitscontroles worden uitgevoerd.
- *Optimaliseren van het nut van de data:* Indien landelijke registraties (zoals de LMR) over uitgebreidere kwaliteitsinformatie zou beschikken kan de geregistreerde informatie optimaal benut worden voor onderzoek naar de kwaliteit van zorg, en voor verbetering en verbeter-monitoring.

### ***Zichtbare Zorg indicatoren worden anno 2012 nauwelijks gebruikt voor intern kwaliteitsbeleid in ziekenhuizen***

Momenteel worden prestatie-indicatoren in zeer beperkte mate door ziekenhuizen gebruikt om de kwaliteit van zorg te monitoren en te verbeteren. Het gebruik is voornamelijk gericht op externe verantwoording. Op Raad van Bestuur niveau lijkt sturing van kwaliteit op basis van prestatie-indicatoren zich momenteel voornamelijk te beperken tot de indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Daarnaast laten de bevindingen zien dat het gebruik van indicatoren over het algemeen mede lijkt te worden bepaald door de mate waarin de medische beroepsgroep van mening is dat de informatie geschikt is om op te sturen en kwaliteitsverbetering mee te stimuleren.

Ondanks het feit dat de meeste Zichtbare Zorg indicatoren procesindicatoren zijn (met een veronderstelde grotere stuurkracht dan bijvoorbeeld uitkomst-indicatoren), blijken deze niet automatisch ook gebruikt te worden voor kwaliteitsverbetering.

### **Conclusie**

Op basis van de bevindingen beschreven in dit rapport kunnen we vaststellen dat de door ziekenhuizen aangeleverde prestatie-informatie voor twee belangrijke Zichtbare Zorg indicatorensets (Borstkanker en Heup- en Knievervangings) beperkt betrouwbaar zijn. Dit komt onder meer doordat definities verschillend worden geïnterpreteerd met onvergelykbare indicatorencores als gevolg. Daarnaast is een belangrijke oorzaak de grote diversiteit in data-registratie, data ontsluiting en zelfrapportage door ziekenhuizen. De heterogeniteit van de informatie-infrastructuur in de Nederlandse ziekenhuizen leent zich momenteel niet voor het efficiënt en automatisch genereren van de juiste zorggegevens. Door de beperkingen in de informatie-infrastructuur moeten ziekenhuizen in toenemende mate inspanningen leveren om data te verzamelen voor prestatie-indicatoren. Daarnaast stimuleert het systeem van zelfrapportage en de huidige externe druk op ziekenhuizen om kwaliteitsinformatie aan te leveren en goed te scoren, het aanleveren van sociaal wenselijke doch onbetrouwbare gegevens en brengt daarmee het publiek vertrouwen in de kwaliteitsinformatie in het geding. De geconstateerde beperkte betrouwbaarheid van de prestatie-informatie heeft een weerslag op de validiteit van de gerapporteerde indicatoren: deze valt momenteel maar in beperkte mate vast te stellen. De beperkte betrouwbaarheid en validiteit beperken de bruikbaarheid van de indicatoren ter verbetering van de kwaliteit van zorg. De bevindingen tonen aan dat Zichtbare Zorg indicatoren anno 2012 nauwelijks worden gebruikt voor intern kwaliteitsbeleid in ziekenhuizen. Dit komt ook doordat de indicatoren niet altijd bij het primaire zorgproces aansluiten en menig medische professional zich nog af vraagt of met de huidige prestatie-indicatoren de kwaliteit van de geleverde zorg daadwerkelijk wordt gemeten, en of de gerapporteerde data wel betrouwbaar zijn. Er is geen reden om aan te nemen dat deze problemen momenteel niet ook bestaan bij andere prestatie-indicatoren voor de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg.

Om uit deze impasse te komen is het allereerst van belang dat er zowel op landelijk als lokaal ziekenhuisniveau eigenaarschap van en verantwoordelijkheid voor het goed en betrouwbaar meten van kwaliteit van ziekenhuiszorg komt. Aangezien alle voor- en tegenstanders van het huidige systeem doordrongen zijn van de noodzaak om de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen inzichtelijk te maken lijkt dit geen onmogelijkheid. Daarnaast is het van belang om bij de inrichting van digitale ziekenhuisinformatiesystemen belangrijke zorgvariabelen gestandaardiseerd vast te leggen om secundair datagebruik mogelijk te maken. Het systematisch, gestructureerd en uniform registreren en verzamelen van kwaliteitsinformatie zal tevens de mogelijkheden voor onderzoek naar de validiteit van prestatie-informatie vergroten. Invoering van enerzijds externe en interne kwaliteitscontrole op lokale ziekenhuissystemen en landelijke registraties, en anderzijds het vastleggen van minimum kwaliteitseisen aan softwaresystemen, zal op meerdere punten

stimulerend werken. Zo zal de medische professional meer vertrouwen krijgen in eigen indicatoren scores, en deze, naast het gebruik voor externe verantwoording, eerder gaan gebruiken voor interne kwaliteitsverbetering. Ook zullen zorgverzekeraars en andere publieke gebruikers beter zicht krijgen op de daadwerkelijk geleverde kwaliteit van ziekenhuiszorg.

Raden van bestuur in ziekenhuizen spelen een cruciale rol in het creëren van een kwaliteitsbewust ziekenhuis. Inzicht in eigen zorgprestaties dienen dezelfde prioriteit te krijgen als de financiële prestaties. Dit vraagt onder meer om integratie van kwaliteitsindicatoren in de beleidscyclus ziekenhuizen, organisatorische koppeling van het gebruik van prestatie-indicatoren voor externe verantwoording aan het gebruik voor interne kwaliteitsverbetering. Daarnaast zijn een helder mandaat en verdeling van verantwoordelijkheden tussen kwaliteitsfunctionarissen, betrokken medisch specialisten en ICT afdeling van belang.

De voorgestelde oplossingen kunnen allen bijdragen aan het verbeteren van het zicht op de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg.





# 1

## Inleiding

### **Behoeftte aan transparante kwaliteitsinformatie over de ziekenhuiszorg**

Het meten en zichtbaar maken van verschillen in de kwaliteit van de gezondheidszorg zal naar verwachting stimulerend werken om de marktwerking in de gezondheidszorg op gang te brengen, en om de kwaliteit van de Nederlandse zorg te verhogen (Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid & Zorg 2006, Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport 2006, Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport 2007). Het ontwikkelen van prestatie-indicatoren voor ziekenhuiszorg is dan ook de laatste tien jaar in volle gang in Nederland. Zo zijn er begin 2000 door de Inspectie van de Gezondheidszorg prestatie-indicatoren ontwikkeld en worden deze sinds 2003 bij de ziekenhuizen uitgevraagd (Inspectie voor de Gezondheidszorg 2003, Kallewaard et al. 2007). Daarnaast zijn er vanuit het project 'Kwaliteit van zorg in de etalage' (CBO Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) indicatoren ontwikkeld in het kader van het uittesten van de mogelijkheid om externe prestatie-indicatoren te implementeren. Prestatie-indicatoren zijn meetbare aspecten van de kwaliteit van zorg op het niveau van de structuur van de zorg, zorgprocessen en zorguitkomsten en hebben een signalerende functie (Kallewaard et al., 2007). Bij verschillende partijen ontstond de behoefte aan deze kwaliteitsinformatie en sinds die tijd zijn zorginstellingen dan ook frequent benaderd door patiëntenorganisaties (voor keuze-informatie), zorgverzekeraars (voor de zorginkoop) en de overheid (voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg) voor informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg. Het meerdere keren verzamelen en aanleveren van dezelfde informatie aan verschillende instanties was dan ook eerder regel dan uitzondering.

In 2007 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg in opdracht van het ministerie van VWS het tijdelijke programma Zichtbare Zorg opgericht. Dit had het doel de verschillende zorgsectoren te ondersteunen bij het transparant maken van de kwaliteit van de geleverde zorg en de al opgestarte initiatieven om prestatie-indicatoren te ontwikkelen onder één vlag te brengen. Deze indicatoren zijn ontwikkeld op basis van de opinies van een

multidisciplinair team van experts waaronder medische professionals, patiëntenorganisaties, informatiespecialisten en zorgverzekeraars, in combinatie met de wetenschappelijke kennis en richtlijnen van dat moment. Met betrekking tot de ziekenhuiszorg zijn in eerste instantie indicatoren voor 10 aandoeningen ontwikkeld, ook wel de eerste tranche genoemd. In totaal zouden er echter tachtig aandoening-specifieke prestatie-indicatoren ontwikkeld moeten worden, destijds 'kabinetsdoelstelling 54b'. De koppeling aan de politieke agenda had een katalyserend effect op de ontwikkeling van prestatie-indicatoren. Gaandeweg bleek echter dat het een onhaalbare doelstelling was om in 2011 voor 80 aandoeningen (een aantal dat vrij willekeurig tot stand was gekomen) over betrouwbare, vergelijkbare en valide kwaliteitsinformatie te beschikken. Door de toen al ontwikkelde indicatoren te plaatsen in een functioneel ordeningskader bleek dat een aantal aandoening-specifieke indicatoren (zoals postoperatieve infecties, tromboseprofylaxe, bloedtransfusie en antibiotica beleid bij totale heup- en knie- vervangingen) eigenlijk generieke kwaliteitsaspecten zijn met betrekking tot chirurgische ingrepen en dus van belang voor meerdere aandoeningen (Beersen & Berg, 2010). Dit verkleinde de noodzaak tot ontwikkeling van een veelvoud aan nieuwe indicatoren voor andere aandoeningen.

#### **Huidige ontwikkelingen transparantie van zorg**

Er zijn momenteel ten aanzien van de transparantie van ziekenhuiszorg diverse initiatieven. Zo zijn voor 43 aandoeningen kwaliteitsindicatoren ontwikkeld. Hiervan behoren 29 indicatorensets tot "verplichte indicatoren" waarover alle Nederlandse ziekenhuizen verantwoording moeten afleggen over hun geleverde zorg, onder meer in het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording. Van de eerste 10 indicatorensets is er op dit moment over vier jaren kwaliteitsinformatie publiek beschikbaar in een database die beheerd wordt door Zichtbare Zorg. Daarnaast zijn er over de afgelopen jaren op initiatief van diverse medisch specialistische beroepsgroepen meerdere dataregistraties opgezet welke kwaliteitsinformatie bevatten over aandoening-specifieke zorgprestaties zoals de DSCA (Dutch Surgical Colorectal Cancer Audit), de DBCA (Dutch Surgical Breast Cancer Audit) en de NICE (National Intensive Care Evaluation). De initiatieven met betrekking tot het inzichtelijk maken van onder meer de oncologische zorg zijn gebundeld in een overkoepelende organisatie, de DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing). Naast deze registratiesystemen zijn er ook zorgverzekeraars die aanvullende lijsten met prestatie-indicatoren hebben ontwikkeld met vragen over bijvoorbeeld de toegankelijkheid van zorg. Zij vragen deze indicatoren zelf uit aan de door hun gecontracteerde ziekenhuizen. Tevens worden sinds 2006 patiëntenervaringen systematisch gemeten met behulp van de Consumer Quality Index (CQ-index), onder toezicht van het Centrum Klantervaring Zorg en vindt er momenteel een beweging plaats naar het meten van patiënt gerapporteerde gezondheid, voor en na zorgverlening (ook wel PROMs genoemd<sup>3</sup>). Sinds 2005 is er in Nederland in samenwerking met het Britse kenniscentrum Dr. Foster Intelligence ook veel energie gestoken in het inzichtelijk maken van mortaliteitscijfers in de

---

<sup>3</sup> Patient Reported Outcome Measures

ziekenhuizen (HSMR: Hospital Standardized Mortality Rate). Deze uitkomstmaat is destijds onder de aandacht gekomen vanuit de behoefte naar meer inzicht in patiëntveiligheid in ziekenhuizen ten behoeve van het toezicht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De recente ervaringen met deze maat, onder andere de bestaande registratieproblemen bij ziekenhuizen die de onderlinge vergelijking belemmeren (zie onder andere Van den Bosch, 2011; Van Gestel et al., 2012) was aanleiding voor de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) om zich aan te sluiten bij een internationaal vergelijkingsonderzoek om meer inzicht te krijgen in de registratieprocessen binnen ziekenhuizen. Momenteel kunnen acht UMC's zich vergelijken met 24 academische centra in Europa en Amerika. Daarnaast zijn voor het publiekelijk kenbaar maken van de resulterende kwaliteitsinformatie van een aantal initiatieven en het delen van patiëntervaringen, diverse websites ontwikkeld die keuze-informatie bieden aan patiënten.

Anno 2012 kan gezegd worden dat het begrip 'transparantie van zorgprestaties' staat: het zichtbaar maken van de kwaliteit van ziekenhuiszorg blijft onverminderd van belang. Het draagt namelijk bij aan vertrouwen in de gezondheidszorg, aan de versterking van de positie van patiënten en het is een aangrijpingspunt om zorg te gaan verbeteren. Sterker nog, in de meeste Europese landen vindt een transitie plaats in het governance model van het sturen op kosten naar het sturen op zorguitkomsten (zie voor meer informatie: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2009). Het hebben van kwaliteitsinformatie over zorg in ziekenhuizen is daarvoor cruciaal.

Met de oprichting van een nationaal Kwaliteitsinstituut voor de zorg per 1 januari 2013 geeft het ministerie van VWS een nieuwe impuls aan het bijeenbrengen van het gefragmenteerde landschap van kwaliteitsinformatie in de zorg. Hoewel de agenda nog volop in ontwikkeling is lijkt de voorlopige visie zich onveranderd te richten op het bevorderen en ondersteunen van het transparant maken van kwaliteit van zorg en bij te dragen aan een permanente kwaliteitsverbetering van het primaire zorgproces. Overigens is de regie van het Kwaliteitsinstituut voor de zorg niet in handen van het ministerie van VWS. De invulling van de ondersteuning zal dan ook een ander karakter krijgen.

#### **Tijd voor verbeterslag**

Er is in toenemende mate behoefte aan toegang tot kwaliteitsinformatie over de gezondheidszorg voor diverse partijen. Dit blijkt onder meer uit de veelvoud aan ontwikkelingen op het gebied van transparantie van de zorg. De oprichting van een nationaal Kwaliteitsinstituut voor de zorg, de regeringsplannen om in toenemende mate de zorg te sturen op kwaliteit, de boodschap dat zorgverzekeraars op prijs-kwaliteit verhouding zorg moeten inkopen, en dat op dit moment patiënten hun zorgverlener kunnen kiezen op basis van kwaliteitsinformatie, veronderstellen dat de beschikbare kwaliteitsinformatie betrouwbaar en valide is. De vraag is echter of de kwaliteitsinformatie over de Nederlandse ziekenhuiszorg op dit moment wel geschikt is voor deze doeleinden.

Om effectief te zijn, dienen prestatie-indicatoren betrouwbaar en valide te zijn (Grol et al., 2012). Dat wil zeggen, dat de indicatoren scores gebaseerd zijn op metingen die precies en accuraat zijn uitgevoerd en inzicht geven in de daadwerkelijk geleverde (aspecten van) kwaliteit van zorg. De implementatie van de Zichtbare Zorg indicatoren heeft stapsgewijs plaatsgevonden. Bij wijze van pilot zijn er 43 aandoeningensets na een kleine praktijktest eerst vrijwillig uitgevraagd bij de Nederlandse ziekenhuizen en zijn pas na de eerste dataverzameling verplicht gesteld. Ondanks het in de praktijk testen van de processen rondom de indicatorverzameling en berekening, was het echter nog niet duidelijk of de indicatoren wel meten wat ze zouden moeten meten. Al in de herfst van 2007 heeft de NFU aangegeven de behoefte te hebben om de ontwikkelde Zichtbare Zorg indicatoren te onderzoeken op hun validiteit en betrouwbaarheid en “gevoel te krijgen bij de betekenis van de getallen” (vergaderstuk Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen, 2008). Tot op heden is er weinig objectief zicht op de kwaliteit (validiteit en betrouwbaarheid) van de beschikbare prestatie-indicatoren.

Het beperkt toetsen van de indicatoren nadat ze zijn geïmplementeerd is een vrij algemeen fenomeen dat niet beperkt is tot Nederland, zoals blijkt uit een recent gepubliceerd overzicht van de literatuur over praktijkevaluaties van prestatie-indicatoren (Fischer et al. 2011). Hieruit blijkt dat slechts 23 van de 383 Europese publicaties die over de indicator ‘percentage heropnames’ rapporteren, aspecten van validiteit beschrijven of daadwerkelijk de validiteit van de indicator onderzoeken. Uit laatstgenoemde studies komen onder andere de volgende factoren naar voren die de validiteit van deze indicator beperken: verschillen in de gehanteerde definitie, soort database die gebruikt wordt om de indicator te berekenen, codeerproblemen en risico correctie voor patiëntkenmerken (‘case-mix adjustment’). Naar verwachting zullen de cijfers over de publicatiefrequentie van onderzoek naar aspecten van betrouwbaarheid weinig anders zijn. De afgelopen jaren zijn er diverse consultancy- en beleidsrapporten verschenen over kwaliteit van zorg, prestatie-indicatoren en de Zichtbare Zorg indicatoren in het bijzonder, zoals de rapporten van Ernst & Young 2010, Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid & Zorg 2006, PwC/TNO 2008. Daarnaast is er ook in de Nederlandse literatuur verschillende wetenschappelijke studies gepubliceerd waaronder wetenschappelijke artikelen over definitieverschillen van één indicator door verschillende instanties (bijvoorbeeld: Gooiker et al., 2010; van Dischoeck et al., 2010) maar deze studies hebben meestal betrekking op een beperkt aantal ziekenhuizen. Een bredere studie naar de betrouwbaarheid, de validiteit en het gebruik van kwaliteitsindicatoren in Nederlandse ziekenhuizen heeft vooralsnog niet plaatsgevonden. Het is hierbij van belang dat betrouwbaarheid van de gegevens.

### **Betrouwbaar, valide en bruikbaar**

Eerder is gezegd dat prestatie-indicatoren betrouwbaar en valide moeten zijn voor effectief gebruik (Wollersheim, Hermens, Hulscher, et al., 2007). Dit zijn standaard eigenschappen van meetinstrumenten. Hoewel het maken van fouten bij metingen een normaal verschijnsel is, beperken deze de

uiteindelijke bruikbaarheid van de prestatie-indicatoren. De betrouwbaarheid van een meetinstrument kan door vele factoren worden beïnvloed. Maar grofweg kun je deze in twee categorieën splitsen, namelijk enerzijds in fouten die gerelateerd kunnen worden aan de beoordelaar (onder andere verzamelaar van gegevens) en anderzijds aan de omgeving waarin wordt gemeten. Dit laatste wordt in dit onderzoek gedefinieerd als het geheel van systemen en handelingen binnen de instellingen waar de gegevens geregistreerd en verwerkt worden (informatie-infrastructuur). Bij het verzamelen van de gegevens om de indicatoren te berekenen moeten continu keuzes gemaakt worden op patiënt niveau "hoort deze patiënt wel of niet in de populatie van de noemer, hoort deze patiënt wel of niet in de populatie van de teller". Om tot betrouwbare indicatoren scores te komen moet dit keuzeproces volgens strikte richtlijnen lopen (meetinstructies) en weinig tot geen vragen opleveren. Indien er verschillende manieren bestaan om de populaties te bepalen zal dit hoogstwaarschijnlijk leiden tot verschillende populatiegroottes en vervolgens tot verschillende indicatoren scores. Het gevolg daarvan is dat er appels met peren vergeleken gaan worden. Het is dan ook noodzakelijk om alle indicatordefinities te specificeren. In het huidige onderzoek wordt de betrouwbaarheid van de indicator gedefinieerd als de precisie waarmee de metingen zijn uitgevoerd en de accuratesse waarmee de metingen op herhaalde wijze plaatsvinden. Daarnaast wordt inzicht in de betrouwbaarheid van de meting ook verkregen door de waarschijnlijkheid van de indicatorscore te beoordelen.

De validiteit van een meetinstrument kan op meerdere manieren bepaald worden. Begripsvaliditeit is de mate waarin de test of de meting aan zijn doel beantwoordt. Het gaat om de mate waarin alle aspecten van kwaliteit voldoende in de indicator zijn gerepresenteerd (Mattke, 2006). Criteriumvaliditeit zegt iets over de mate waarin de indicatorscore kan voorspellen hoe het met de daadwerkelijke kwaliteit van zorg gesteld is. Die daadwerkelijke kwaliteit van zorg wordt vooralsnog bepaald op basis van een intensief dossieronderzoek waarbij een team van experts (vaak gepensioneerde medische professionals) beoordeelt of met betrekking tot het kwaliteitsconcept de juiste handelingen zijn uitgevoerd en of er fouten zijn gemaakt in het zorgproces.

### **Onderzoek naar de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van prestatie-indicatoren over de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg**

In opdracht van de NFU hebben het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam, het Leids Universitair Medisch Centrum en het Erasmus Medisch Centrum vanaf 2010 onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van prestatie-indicatoren over de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg. Anno 2010 waren er twee jaren gepasseerd waarin ziekenhuizen kwaliteitsinformatie hebben aangeleverd voor de verplichte Zichtbare Zorg indicatoren en waren we vier jaar ervaring rijker met het ontwikkelen van prestatie-indicatoren. Hiermee waren ten opzichte van 2007 de mogelijkheden verbeterd om een wetenschappelijke evaluatie uit te voeren op de huidige set Zichtbare Zorg indicatoren die al in de praktijk gebruikt wordt. Met het oog op de oprichting van een nationaal Kwaliteitsinstituut voor de zorg om de kwaliteit van de zorg

beter inzichtelijk te maken voor burgers, professionals, Inspectie voor de Gezondheidszorg en verzekeraars, en de toenemende ambitie van de overheid om kwaliteitsinformatie te gebruiken om de zorg te sturen, is het een uitgelezen moment om een verbeterslag te maken in de methoden om kwaliteitsinformatie te genereren.

Het hier gerapporteerde NFU onderzoek bouwt voort op reeds beschikbare beleids- en consultancyrapporten en de gepubliceerde Nederlandse wetenschappelijke literatuur. Daarnaast sluit het waar mogelijk aan bij de rapportage van Zichtbare Zorg “De indicatorenstandaard”, waarin de kennis die Zichtbare Zorg de afgelopen jaren heeft opgebouwd omtrent het ontwikkelen en implementeren van kwaliteitsindicatoren is vastgelegd en tot stand is gekomen in samenwerking met de onderzoekswereld (meest recente versie: Zichtbare Zorg, 2012).

Het onderzoeksrapport dat voor u ligt beoogt een bijdrage te leveren aan het verstrekken van duidelijkheid over het gebruik en de bruikbaarheid van indicatoren in de praktijk. Het beschrijft de bevindingen van een onderzoek naar de volgende aspecten van Zichtbare Zorg indicatoren:

1. De kwaliteit van de beschrijvingen van de indicatoren
2. De meetbaarheid van de indicatoren in de praktijk
3. Inspanning van het genereren van de data voor de indicatoren
4. Betrouwbaarheid van de gerapporteerde indicatoren
5. Validiteit van de gerapporteerde indicatoren
6. Functionaliteit van de indicatoren voor ziekenhuizen

Het draagt daarmee bij aan een beter beeld van de mate waarin indicatoren informatie opleveren die daadwerkelijk gebruikt kan worden voor sturing door verschillende gebruikersgroepen zoals patiënten/consumenten, verzekeraars, zorgverleners en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

### **Aanpak**

De zes aspecten zijn onderzocht voor de Zichtbare Zorg indicatorensets en de door ziekenhuizen aangeleverde informatie voor de zorg rond Heup- en Knievervanging en Borstkanker<sup>4</sup> (zie tabel 1A en 1B)<sup>5</sup>. De indicatoren sets voor deze twee aandoeningen zijn illustratief voor de Zichtbare Zorg indicatoren, mede gezien de verschillende achterliggende zorgprocessen, de bijbehorende informatie-infrastructuur en mate van detaillering van de indicatorensets. Daarnaast bevatten beide sets uitkomstindicatoren (wat in andere sets niet altijd het geval is) en dekken ze een aantal belangrijke generieke kwaliteitsthema's (antistolling, ziekenhuisinfecties, bloedtransfusies) die ook voor andere zorgprocessen van belang zijn. Wij beogen met de keuze van deze indicatorensets een generalisatie naar andere sets mogelijk te maken.

---

<sup>4</sup> In de Zichtbare Zorg indicatorenset is sprake van de term ‘mammacarcinoom’. In dit rapport is er voor gekozen om in de hoofdttekst systematisch de term ‘borstkanker’ te gebruiken aangezien de Zichtbare Zorg indicatoren ook bedoeld zijn voor zorggebruikers.

<sup>5</sup> Zie bijlagen 3 en 4 voor een volledig overzicht van de indicatorensets Heup- en Knievervanging en Borstkanker.

Er is voor deze studie gebruik gemaakt van verschillende kwantitatieve en kwalitatieve methoden (database onderzoek, enquête, interviews en werkplekbezoeken).

In totaal hebben 42 ziekenhuizen meegedaan aan dit onderzoek<sup>6</sup>, en zijn de gerapporteerde gegevens van de Zichtbare Zorg indicatorensets Heup- en Knievervanging en Borstkanker over de jaren 2009 tot en met 2011 gebruikt. Voor meer informatie met betrekking tot de gehanteerde methode verwijzen we u naar de afzonderlijke hoofdstukken en bijlagen 5 en 6.

### **De indicatoren**

In tabel 2<sup>7</sup> worden voor drie opeenvolgende jaren een aantal karakteristieken van de numerieke indicatorencores (proces- en uitkomstindicatoren) betreffende Heup- en Knievervanging en Borstkanker weergegeven<sup>8</sup>. Deze getallen vormen het startpunt van dit onderzoek; wat is de werkelijkheid achter deze cijfers?

---

<sup>6</sup> Zie bijlage 7 voor een overzicht van de deelnemende ziekenhuizen.

<sup>7</sup> Zie ook bijlage 2.

<sup>8</sup> Zie bijlagen 3 en 4 voor een volledig overzicht van de indicatorensets Heup- en Knievervanging en Borstkanker.

Tabel 1 A. Beschrijving van de indicatoren voor Heup en Knievervangingen.

Heup & Knievervangingen			Type	Domein	
'09	'11				
'10	'12				
Indicator Nummer	Indicatorbeschrijving		S P U E V P		
1	1	Geven van preoperatieve patiëntenvoorlichting met schriftelijk en/of audiovisueel voorlichtingsmateriaal	X	X	
2a	2a	Beschikbaarheid richtlijn of protocol tromboseprofylaxe.	X	X	X
2b	2b	Percentage operaties waarbij patiënt medicamenteuze tromboseprofylaxe heeft gekregen gedurende 6 weken tot 3 maanden na operatie	X	X	X
3a	3a	Beschikbaarheid automatisch info systeem dat inzicht biedt in binnen 6 weken optreden complicaties?	X	X	X
3b	3b	Termijn van vaststellen van complicaties van 6 weken postoperatief aangehouden	X	X	X
3c	3c	Complicatieregistratie middels het 'Orthopaedie Registratieformulier'	X	X	X
3d	3d	Frequentie van genotuleerde besprekingen	X	X	X
3e	3e	Opstellen van verbeterplan + verantwoordelijke tijdens genotuleerde bespreking	X	X	X
4a	4a	Beschikbaarheid bloedmanagementrichtlijn of -protocol om preoperatief gegeven homologe bloedtransfusies te reduceren	X	X	X
4b		Percentage operaties waarbij de patiënt peroperatief <i>geen</i> transfusie van homologoog bloed heeft gekregen	X	X	X
	4b	Percentage operaties waarbij de patiënt peroperatief <i>een</i> transfusie van homologoog bloed heeft gekregen			
5a	5a	Beschikbaarheid richtlijn of protocol voor antibiotische profylaxe?	X	X	X
5b	5b	Percentage operaties waarbij de patiënt peri-operatief antibiotica toegediend heeft gekregen	X	X	X
5c	5c	Percentage patiënten met aantal diepe wondinfecties		X	X
6	6	Deelname landelijke registratie van orthopedische implantaten			

Noot: S = structuur, P = proces, U = uitkomst, E = effectiviteit, V = veiligheid, P = patiëntgerichtheid

Tabel 1 B. Beschrijving van de indicatoren voor Borstkanker.

Borstkanker			Type	Domein	
'09	'10	'12			
'11					
Indicator Nummer	Indicatorbeschrijving		S P U E V P		
3	1 /	Percentage patiënten met irradicaliteit na eerste (borstbesparende) excisie van een primair mammacarcinoom		X	X
4	2 /	Percentage leden van de maatschap heelkunde dat zich bezig houdt met de chirurgische behandeling van het mammacarcinoom	X	X	
5	3 /	Percentage patiënten dat binnen 4 weken na de definitieve PA-uitslag (van cytologisch punctaat dan wel histologisch dikke naaldbiopt) geopereerd zijn	X		X
6a	4a 3a	Percentage lokale recidieven binnen 5 jaar na borstbesparende chirurgie		X	X
6b	4b 3b	Percentage lokale recidieven binnen 5 jaar na ablatieve chirurgie		X	X

Noot: S = structuur, P = proces, U = uitkomst, E = effectiviteit, V = veiligheid, P = patiëntgerichtheid



Tabel 2: Indicatoren scores van Heup en Knievervangings en Borstkanker over zorg geleverd in de jaren 2008 tot en met 2011.

Indicatoren scores Heup/Knievervangings & Borstkanker													
2008				2009			2010			2011			
PI	N	Gm	Range	N	Gm	Range	N	Gm	Range	N	Gm	Range	
H	2b	64	99,92	95 - 100	95	99,8	93 - 100	94	99,9	98 - 100	90	99,90	96 - 100
	4b	52	91,27	0 - 100	91	90,6	0 - 100	93	16,13	0 - 100	89	7,02	0 - 100
	5b	65	100	100 - 100	96	99,7	93 - 100	94	1010	70 - 100	89	99,74	92 - 100
	5c	59	97,38	0 - 100	94	98,0	66 - 100	93	98,9	64 - 100	89	98,06	73 - 100
	5d	60	0,816	0 - 27	93	0,719	0 - 2,75	93	0,754	0 - 4	89	0,67	0 - 2,7
K	2b	63	99,92	95 - 100	94	99,8	93 - 100	93	100	98 - 100	97	99,92	98 - 100
	4b	54	91,17	0 - 100	89	95,6	0 - 100	92	11,65	0 - 100	96	4,46	0 - 100
	5b	64	100	100 - 100	95	99,8	92 - 100	93	99,6	78 - 100	97	99,72	89 - 100
	5c	59	96,84	0 - 100	93	97,8	60 - 100	92	96,8	49 - 100	96	97,81	64 - 100
	5d	59	0,50	0 - 3	92	0,554	0 - 31	92	0,544	0 - 3,3	96	0,50	0 - 4,0
B	3	66	9,675	0 - 24	95	9,215	0 - 29	94	7,279	0,95 - 23	/	/	/
	4	68	41,4	10 - 75	95	38,5	10 - 60	/	/	/	/	/	/
	5	63	90,48	17 - 100	95	89,2	51 - 100	94	88,9	34 - 100	/	/	/
	6a	57	2,130	0 - 11	89	1,748	0 - 9	93	1,490	0 - 8	90	1,39	0 - 8,8
	6b	57	2,700	74 - 100	90	2,581	0 - 11	93	2,455	0 - 10	91	2,06	0 - 8,0

Noot<sup>1</sup>: '08 = zorgjaar waarover de indicatorscore gaat; PI = Prestatie-indicator, N = aantal ziekenhuizen, Range = laagste score – hoogste score; H = Heupvervangings, K = Knievervangings, B = Borstkanker.

Noot<sup>2</sup>: De indicatornummering in kolom PI is volgens de indicatorengids uit 2009, zie table 1 voor afwijkende nummering.

Ziekenhuizen hadden hoge scores en relatief kleine spreiding rondom de gemiddelden (standaard deviaties) voor de meeste procesindicatoren betreffende Heup- en Knievervangings (met uitzondering van indicatoren 4b 'bloed transfusie' en 5c 'Antibiotica tijdig' in 2008, en 4b in 2010). Er is duidelijk sprake van een plafondeffect, aangezien de gemiddelde scores op de meeste procesindicatoren bijna tegen het maximum van 100% aanliggen. Dit was in mindere mate het geval voor de uitkomstindicatoren betreffende Borstkanker. Er was alleen sprake van een plafondeffect voor indicator 1 'mammacare-verpleegkundige', 2 'multidisciplinair preop', en 7 'multidisciplinair postop' in 2008. Deze indicatoren zijn door Zichtbare Zorg in de daaropvolgende jaren verwijderd uit de sets. Procesindicator 5 'binnen 4 weken' toonde voor alle drie de jaren opvallend lage gemiddelde scores en een grotere spreiding rondom het gemiddelde. Daarnaast is het opvallend dat de gemiddelde score van uitkomstindicatoren 3 'irradicaliteit' gedaald is van 9,7% in 2008 tot 7,3% in 2010.

### Opbouw rapport

Het rapport is opgebouwd aan de hand van de zes geëvalueerde aspecten van Zichtbare Zorg indicatoren: kwaliteit van de indicatoren beschrijvingen (hoofdstuk 2), meetbaarheid van de indicatoren (hoofdstuk 3), organisatiestructuur en inspanning voor het genereren van de data voor de indicatoren (hoofdstuk 4), betrouwbaarheid en validiteit van de gerapporteerde indicatoren (hoofdstukken 5 en 6), en de functionaliteit van de indicatoren voor ziekenhuizen (hoofdstuk 7). Ieder hoofdstuk beschrijft in het kort de cen-

trale onderzoeksvraag en toegepaste methoden, biedt inzicht in de bevindingen en wordt afgesloten met een aantal beleidsaanbevelingen. Tot slot worden er in hoofdstuk 8 een aantal conclusies getrokken over de bruikbaarheid van prestatie-indicatoren voor sturing van de zorg.

Verder treft u in de bijlagen onder meer een aantal Engelstalige wetenschappelijke publicaties (momenteel ingediend ter publicatie in diverse internationale wetenschappelijke tijdschriften) die uitgebreider ingaan op de toegepaste methoden en een aantal resultaten van het onderzoek. Hier zal in de diverse hoofdstukken op passende momenten naar worden verwezen.

# 2

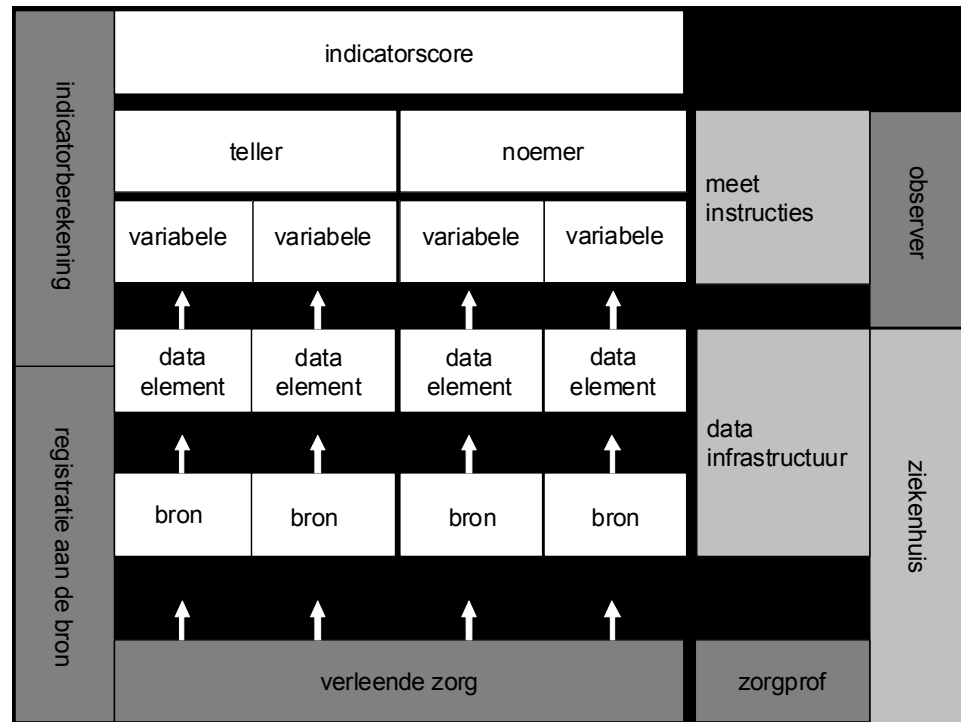
## Kwaliteit van de indicatoren beschrijvingen

### 2.1 Onderzoeksvraag

Bij de indicatorgidsen worden standaard meetinstructies opgesteld door de ontwikkelaars die het verzamelen en berekenen van alle gegevens moeten structureren en een leidraad zijn bij beslissingen of een patiënt wel of niet in de teller of in de noemer van een indicator hoort. Een belangrijke bron van meetfouten bij het meten met prestatie-indicatoren zijn fouten die ontstaan tijdens het interpreteren van de omschrijving van deze meetinstructies. De instructies dienen daarom uniform en helder gedefinieerd te zijn zodat ze door alle ziekenhuizen op dezelfde manier worden geïnterpreteerd. Figuur 1 biedt een schematische voorstelling van het registratie- en verzamelproces van zorggegevens om tot een prestatie-indicator te komen.

De kwaliteit van de indicatoren beschrijvingen is onderzocht aan de hand van de volgende onderzoeksvraag:

*In hoeverre zijn de huidige indicator definities onduidelijk en wat is het mogelijke effect van de niet-uniforme definities op de indicatorscore?*



**Figuur 1: Schematische voorstelling van het registratie- en verzamelproces van zorggegevens om tot een prestatie-indicator te komen.**

Het zorgproces wordt door middel van codes en full tekst vastgelegd in elektronische ziekenhuis-systemen en papieren dossiers (bron). Vervolgens wordt door de observer (bv kwaliteitsmedewerker) de voor de indicator benodigde data elementen (datum van opname/datum van ontslag) van de doelpopulatie uit de bronnen gehaald en volgens de meetinstructies samengesteld tot een variabele (bv opnameduur). Op basis van deze variabelen worden de tellers en noemers samengesteld, met inachtneming van de inclusiecriteria.

## 2.2 Aanpak

In het najaar van 2010 is een enquête<sup>9</sup> uitgezet onder de kwaliteitsfunctionarissen van alle ziekenhuizen in Nederland die data aangeleverd hebben bij Zichtbare Zorg voor de indicatorensets<sup>10</sup> Heup- en Knievervanging en Borstkanker voor het jaar 2009. De enquête is in totaal door 42 ziekenhuizen<sup>11</sup> ingevuld (41 ziekenhuizen voor Borstkanker). In de enquête werden per indicator vragen gesteld naar onduidelijkheden ten aanzien van de definities en was er de mogelijkheid om extra opmerkingen over de aard van de onduidelijkheid per indicator toe te voegen. Vervolgens is voor één specifieke indicator met definitieproblemen (Borstkanker set, indicator 5 “doorlooptijd”: percentage patiënten dat binnen vier weken na de definitieve PA-uitslag geopereerd zijn) berekend wat de gevolgen van de betreffende

<sup>9</sup> Zie bijlagen 8 en 9 voor enquêtes Registratie en Dataverzameling indicatorenset Heup- en Knievervangingen en Borstkanker 2010.

<sup>10</sup> Zie bijlagen 3 en 4 voor een overzicht van de indicatorensets Heup- en Knievervanging en Borstkanker.

<sup>11</sup> Zie bijlage 7 voor een overzicht van de deelnemende ziekenhuizen

onduidelijkheid zijn voor de indicatorscore. Hiervoor is gebruik gemaakt van patiëntgegevens van één ziekenhuis.

Om te testen of de gevolgen van definitieonduidelijkheid op de indicatorscore uniek zijn voor Zichtbare Zorg indicatoren, zijn dezelfde berekeningen uitgevoerd bij een veelgebruikte prestatie-indicator van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Deze indicator meet de effectiviteit en patiëntveiligheid op de Intensive Care afdeling van ziekenhuizen (indicator 'totaal aantal beademingsdagen van de totaal aantal beademde patiënten'). De toegepaste methoden voor het meten van de effecten van definitieonduidelijkheden op de gevolgen van indicator berekeningen voor de Borstkanker en Intensive Care indicatoren zijn beschreven in bijlage 11 (sectie 'Methods').

We hebben onderzocht of de gesignaleerde problemen met de dataverzameling over 2009 twee jaar later (in 2011) nog voorkomt. In de eerste helft van 2012 is onderzoek gedaan naar de ervaringen van ziekenhuizen met de dataverzameling voor de indicatorensets betreffende Borstkanker en Heup- en Knievervangingen. In veertien ziekenhuizen zijn 101 semi-gestructureerde interviews gehouden (voor en na de dataverzameling van Zichtbare Zorg indicatoren voor het verslagjaar 2011) met kwaliteitsfunctionarissen, zorgcoördinatoren, (oncologisch) chirurgen, orthopeden en verpleegkundigen. Het aantal interviews per ziekenhuis verschilde afhankelijk van de ziekenhuisstructuur en afhankelijk van de deelname aan het onderzoek door één of beide specialismen voor deze indicatorensets. In totaal hebben elf chirurgie- en elf orthopedie-afdelingen deelgenomen aan dit deel van het onderzoek.

## 2.3 Bevindingen

### 2.3.1 Definitiehelderheid van de gebruikte indicatoren in 2009

Voor de Heup- en Knievervangingen indicatorenset heeft het overgrote deel van de ziekenhuizen (29 van de 42) gerapporteerd dat er over het algemeen geen onduidelijkheden bestaan ten aanzien van de indicatordefinities<sup>12</sup>. Op indicatorniveau zijn echter wel degelijk definitieonduidelijkheden gerapporteerd. Uit de gemaakte opmerkingen (29 in totaal) van de overige twaalf ziekenhuizen die wel onduidelijkheden hadden geconstateerd (één ziekenhuis maakte geen specifieke opmerking), blijkt dat de onduidelijkheden vooral bij procesindicatoren met een tijdsaspect zitten en bij het samenstellen van de basispopulatie. Voor de opmerkingen die worden gemaakt over de aard van de onduidelijkheden geldt dat ze gevarieerd zijn (twaalf verschillende onderwerpen<sup>13</sup>). Voor een tweetal onderwerpen zijn er door meerdere ziekenhuizen dezelfde problemen gerapporteerd, namelijk "stopdatum" (Indicator 2b; 5 van 29) en "ontkenning" (Indicator 4b; 5 van 29). Daarnaast gaat een aantal opmerkingen niet zozeer over de onduidelijkheid van de definitie, maar over de validiteit ervan ("*niet zinvol*", "*we*

---

<sup>12</sup> Zie bijlage 10 figuur 1A.

<sup>13</sup> Zie bijlage 10 tabel 1 voor de meest opvallende opmerkingen.

*meten het net anders") en de meetbaarheid ("in ons systeem registreren we dit niet zo").*

De variabele "stopdatum" is de laatste datum dat tromboseprofylaxe door de patiënt gebruikt dient worden en hoort bij de indicator 'Percentage operaties waarbij patiënt medicamenteuze tromboseprofylaxe heeft gekregen gedurende zes weken tot drie maanden na operatie'. Deze datum dient zes weken na de startdatum te liggen. De variabele "stopdatum" wordt als onduidelijk aangegeven omdat het een datum betreft die niet als zodanig bekend is in het ziekenhuis. De laatst bekende datum van profylaxe ontvangst is de datum van ontslag. Na ontslag komen patiënten over het algemeen pas na maanden terug op de poli. Om die reden is de echte stopdatum, de datum waarop de patiënt daadwerkelijk stopt met de profylaxe, niet bekend. Het is dus onduidelijk welke datum precies gebruikt moet worden om de indicator te berekenen. Een mogelijke interpretatie zou kunnen zijn: de datum in overeenstemming met het aantal dagen dat de profylaxe geslikt dient te worden, gerekend vanaf de afgiftedatum bekend bij de apotheek (de voorgeschreven stopdatum).

In indicator 4b, "Percentage operaties waarbij de patiënt peroperatief geen transfusie van homolog bloed heeft gekregen", staat de ontkenkende term "geen". Dit kan tot verwarring leiden. Uit de openbare indicator database blijkt inderdaad dat in 2008 en 2009 respectievelijk drie en twee ziekenhuizen een zeer onwaarschijnlijk lage score hebben aangeleverd (< 20%) die hoogstwaarschijnlijk gebaseerd is op het foutief interpreteren van de definitie. Voor de aanlevering over prestaties in de zorg geleverd in 2010 is de definitie aangepast en is de ontkenning eruit gehaald ("Percentage operaties waarbij de patiënt peroperatief transfusie van homolog bloed heeft gekregen"). Dit leidde vervolgens wederom tot acht ziekenhuizen die onwaarschijnlijk scoorden (> 80%).

Over het algemeen gezien gaat het overgrote deel van de opmerkingen over het gebrek aan specifieke afbakening van (deel-)definities van de onderliggende deelelementen en de daaruit volgende mate van interpretatievrijheid. Een indicator is opgebouwd uit verschillende concepten, ook wel variabelen genoemd. Dit zijn stukjes informatie die samen de indicatorteller en noemer vormen. Iedere variabele moet eenduidig geformuleerd worden. Als het gaat om de mate van zorgzwaarte van patiënten, een belangrijk inclusie criterium bij indicator 5d, kan de ASA klasse gebruikt worden, een internationaal afgesproken classificering van patiënten op basis van hun preoperatieve fysieke conditie. In de Zichtbare Zorg instructiegids is dan ook duidelijk beschreven dat patiënten met een ASA klasse zwaarder dan 3, "een ernstige systemische afwijking, die chronisch levens bedreigend is" hebben (ASA klasse 4) of "waarschijnlijk binnen 24 uur overlijden" (ASA klasse 5). Momenteel ontbreekt een internationale classificering voor diepe wondinfecties en is het dus van belang onderling af te spreken wat we onder een diepe wondinfectie verstaan. Om uniforme definities op te stellen, zal de taal die gebruikt wordt voor alle onderliggende concepten moeten worden geformaliseerd.

Ook zijn er door diverse ziekenhuizen algemene opmerkingen gemaakt wat betreft het nut of de validiteit van de desbetreffende indicator (25%). Deze opmerkingen zullen verder besproken worden in hoofdstuk 6 over validiteit.

Wat betreft de indicatorenset Borstkanker<sup>14</sup>, heeft het overgrote deel van de respondenten heeft aangegeven dat er over het algemeen geen onduidelijkheden zijn ten aanzien van de indicatordefinities<sup>15</sup>. Op indicatorniveau werd echter in totaal door zestien van de 42 ziekenhuizen aangegeven dat er onduidelijkheden zijn met betrekking tot de definities. In totaal zijn er 44 opmerkingen gemaakt, een substantieel groter aantal dan bij de Heup- en Knievervangingen set het geval was. Wat opvalt, is dat er voor iedere indicator ten minste één opmerking is gemaakt. Daarbij springt indicator 3 “% irradicaliteit” het meest in het oog<sup>16</sup>, enerzijds door het aantal keer dat een ziekenhuis deze indicator als onduidelijk heeft beoordeeld (twaalf keer) en anderzijds door de relatief hoge frequentie van vergelijkbare opmerkingen (zeven keer). Daarnaast zijn er voor deze indicator in totaal vijf verschillende onderwerpen aangehaald. Zo was er onduidelijkheid over: 1) de definitie van irradicaliteit; 2) samenstelling van de noemer; 3) de versie van de te volgen Nabon richtlijn; 4) de subjectiviteit van de beoordeling van de patholoog van het tumorweefsel; en 5) de invloed van patiëntfactoren op het tijdig kunnen opereren (zie Hoofdstuk 6, tekst box 1). Daarnaast wordt bij iedere indicator aangegeven dat het onduidelijk is hoe om te gaan met patiënten die van elders worden doorverwezen. Vooral bij indicator 4 “% patiënten dat binnen vier weken na lab uitslag wordt geopereerd” kan dit problemen opleveren. Het is namelijk onduidelijk hoe om te gaan met patiënten die elders een primaire operatie hebben gehad en doorverwezen zijn voor een second opinion. De doorloop van deze patiënten is relatief vertraagd als gevolg van inventarisatie, revisie en eventueel aanvullend onderzoek. Hoewel de onduidelijkheid een bedreiging is voor de betrouwbaarheid van de indicator, heeft het afbakenen van de patiëntenpopulatie een duidelijke relatie met de validiteit van de indicator. Namelijk, meet de indicator de kwaliteit van zorg of een logistiek knelpunt?

Net als bij de Heup- en Knievervanging indicatoren komt een groot deel van de gemaakte opmerkingen inhoudelijk met elkaar overeen en worden er relatief gezien ongeveer hetzelfde aantal opmerkingen gemaakt over de validiteit (20% ten opzicht van 25% voor de Heup- en Knievervangingen set). Wat het meest in het oog springt echter, is dat er voor alle sets een flinke discrepantie bestaat tussen het aantal ziekenhuizen dat aangeeft geen problemen met de indicator definitie te hebben, en de mate van ernst van de gemaakte opmerkingen door de enkele ziekenhuizen die wel aangegeven hebben dat er onduidelijkheid bestaat.

### 2.3.2 Impact definitiehelderheid op indicator berekening

Om zicht te krijgen op de gevolgen van definitie-onduidelijkheid op de aangeleverde indicatorencores over 2009 is er ingezoomd op één indicator van Zichtbare Zorg met definitieproblemen (indicatorenset Borstkanker, indicator 5 “doorlooptijd”: percentage patiënten dat binnen vier weken na de

---

<sup>14</sup> Zie bijlage 4 voor een overzicht van de indicatorenset Borstkanker.

<sup>15</sup> Zie bijlage 10 figuur 1B.

<sup>16</sup> Zie bijlage 10 figuur 1B en tabel 2.

definitieve PA-uitslag geopereerd zijn) en een veelgebruikte prestatie-indicator door de Inspectie voor de Gezondheidszorg voor de effectiviteit en patiëntveiligheid op de Intensive Care afdeling van ziekenhuizen (indicator 'beademingsduur': totaal aantal beademingsdagen van de totaal aantal beademde patiënten). De resultaten van ziekenhuizen voor beide indicatoren worden jaarlijks gepubliceerd op [www.ziekenhuistransparant.nl](http://www.ziekenhuistransparant.nl), een website voor consumenten, beheerd door de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).

Ziekenhuizen mogen jaarlijks zelf bepalen of ze voor Borstkanker indicator 4 "doorlooptijd" de zelf berekende scores, of de scores berekend door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) aanleveren aan Zichtbare Zorg. In 2009 was de indicator door Zichtbare Zorg (Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen 2009) als volgt gedefinieerd: de noemer is het totaal aantal patiënten dat als primaire behandeling een operatie voor borstkanker (incl. directe reconstructie) in 2009 heeft ondergaan, exclusief patiënten die voornamelijk zijn behandeld middels een neoadjuvante behandeling. De teller is gedefinieerd als het aantal patiënten dat geopereerd is binnen vier weken na de PA-uitslag (PA-uitslag in de computer).

Zoals hierboven beschreven is indicator 4 gevoelig voor de logistieke situatie van patiënten die voor een second opinion komen. Hoewel maar door twee ziekenhuizen aangegeven, komt er uit de enquête naar voren dat patiëntfactoren de doorlooptijd substantieel kunnen vertragen (bijvoorbeeld voorkeur voor een bepaalde datum)<sup>17</sup>. Ook bestaat er onduidelijkheid over het vaststellen van de precieze datum dat de laboratorium resultaten bekend zijn (in de computer staan). Het IKNL heeft dit opgelost door de datum van "uitslag bekend" gelijk te stellen aan de datum van biopsie afname met daarbij zeven dagen opgeteld. Op basis van de informatie uit de enquête en de definitie van het IKNL hebben we de indicatoren scores voor drie verschillende interpretaties<sup>18</sup> Zichtbare Zorg definitie met elkaar vergeleken:

- Interpretatie A: als schatting voor de dag waarop de laboratorium resultaten bekend zijn wordt de datum van de biopsie gebruikt;
- Interpretatie B: hetzelfde als interpretatie A met daarbij zeven dagen opgeteld na datum afname biopsie (definitie gehanteerd door IKNL);
- Interpretatie C: als schatting voor de dag waarop de laboratorium resultaten bekend zijn wordt de dag waarop de patiënt voor een operatie ingepland is (op de wachtlijst geplaatst) gebruikt.

Op basis van de gegevens van 128 patiënten die in 2009 een operatie voor een borsttumor hebben ondergaan in een groot academisch ziekenhuis is aangetoond dat dergelijke interpretatieverschillen leiden tot substantiële (statistisch significante) verschillen in de berekende gemiddelde indicator-score per interpretatie, variërend van een indicatorscore 61% voor interpretatie A tot 91% voor interpretatie C<sup>19</sup>.

---

<sup>17</sup> Zie bijlage 10, tabel 2 voor een overzicht van enkele opmerkingen over Borstkanker indicator 5.

<sup>18</sup> Zie bijlage 11, tabel 3 voor een overzicht van de 3 interpretaties.

<sup>19</sup> Zie ook bijlage 11, tabel 3 voor de resulterende scores.



Onderzoek van Gooiker et al. (Gooiker et al. 2010) toonde op basis van drie interpretaties (waarvan twee interpretaties afkomstig waren van Zichtbare Zorg en de Inspectie voor de Gezondheidszorg) van de prestatie-indicator 'irradicaliteit na borstsparende operatie' vergelijkbaar grote verschillen in de scores. Op basis van data van 762 patiënten die over de periode juli 2007-juni 2008 in één van de negen ziekenhuizen in de regio van het Integraal Kankercentrum West waren behandeld wegens een invasief of in situ mammacarcinoom, varieerden de percentages irradicaal geopereerde mammacarcinomen van de individuele ziekenhuizen onderling tot 19%, afhankelijk van de gebruikte interpretatie.

Ook bij andere prestatie-indicatoren is aangetoond dat verschillen in definitie-interpretatie een aanzienlijk effect hebben op de indicatorscore. Ziekenhuizen zijn jaarlijks verplicht de door hun berekende score voor de procesindicator 'beademingsduur' aan te leveren aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Deze data wordt tevens aangeleverd aan NICE, die de dataverzameling coördineert. Deze indicator wordt gebruikt om de veiligheid en effectiviteit van de IC zorg te meten: een langere beademingsduur is een risicofactor voor het verkrijgen van pneumonie en leidt tot meer ongemak voor de patiënt. De indicator is door de Inspectie voor de Gezondheidszorg als volgt gedefinieerd: de teller is het totaal aantal invasieve of non-invasieve mechanische beademingsdagen in een bepaalde tijdsperiode; de noemer is het totaal aantal beademde patiënten in dezelfde tijdsperiode (Nederlandse Vereniging voor Intensive Care 2004). Een beademingsdag is gedefinieerd als een dag waarop op enig moment sprake is van invasieve of non-invasieve mechanische beademing van een patiënt binnen een Intensive Care afdeling of onder toezicht van een intensivist. Navraag bij de IC afdeling van drie ziekenhuizen en diverse onderzoekers werkzaam bij NICE toonde aan dat er net als bij de Borstkanker indicator, drie verschillende interpretaties in omloop zijn voor de "beademingsduur" indicator waarbij er verschillen zitten in de te includeren basispopulatie (noemer) en de berekening van de tijdsperiode (teller)<sup>20</sup>:

- Interpretatie A: de teller is het verschil in dagdelen (aantal uur gedeeld door 24) tussen het start- en eindtijdstip van de (non-) invasieve mechanische beademing.
- Interpretatie B hanteert dezelfde teller als definitie A, maar includeert in de noemer ook de IC patiënten die geen (non-) invasieve mechanische beademing hebben gehad.
- Interpretatie C hanteert dezelfde interpretatie als definitie A, maar gebruikt kalenderdagen in plaats van dagdelen.

Deze verschillen in interpretaties zijn bijvoorbeeld terug te vinden in de computer algoritmen die sommige ziekenhuizen hanteren om de data te verzamelen uit diverse informatiesystemen. Wanneer de totale patiëntenpopulatie van een IC afdeling wordt geïncludeerd in de noemer, zal de beademingsduur altijd relatief laag zijn en tot lage indicatorscores leiden. Door gebruik te maken van de ruwe patiënten data van 33 Intensive Care

---

<sup>20</sup> Zie bijlage 11, tabel 2 voor een overzicht van de 3 interpretaties.

afdelingen<sup>21</sup> is aangetoond dat dergelijke interpretatieverschillen ook hier leiden tot substantiële (statistisch significante) verschillen in de berekende gemiddelde indicatorscore per interpretatie, variërend van 0,08 dagen voor interpretatie B tot 3,86 dagen voor interpretatie C<sup>22</sup>. Hoewel de Inspectie voor de Gezondheidszorg recentelijk de definitie van de teller veranderd heeft in kalenderuren, is daarmee de onduidelijkheid nog niet opgelost, en zal dit nog steeds tot verschillende computer algoritmen tussen ziekenhuizen leiden. Temeer, omdat ziekenhuizen de onderliggende patiëntengegevens waarop een indicatorscore gebaseerd is niet hoeven aan te leveren aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg, is het relatief eenvoudig om verschillende algoritmen te hanteren. Zo kunnen er nog steeds interpretatieverschillen bestaan over de basispopulatie, het start- en eindtijdstip (bijvoorbeeld in geval van korte onderbreking van de mechanische beademing), en de onderliggende medische technische definitie van (non-) invasieve mechanische beademing (bijvoorbeeld: is beademing via een mond/neus masker een non-invasieve techniek?).

### 2.3.3 Definitiehelderheid van de gebruikte indicatoren in 2011

Ook in 2012 blijken er nog onduidelijkheden te bestaan ten aanzien van de definities, zoals blijkt uit deze quote: *“In het geval van definities is er vaak ruimte voor interpretatie, waardoor je kunt kiezen voor de meest gunstige definitie”*, aldus een kwaliteitsfunctionaris. Dit leidt volgens deze functionaris tot onbetrouwbare en onvergelykbare kwaliteitsinformatie. Daarnaast blijken verkeerde interpretaties van onduidelijke definities jarenlang bestaan. Zo gaf een kwaliteitsfunctionaris aan onlangs ontdekt te hebben dat ze bloedtransfusies (heup- en knie vervanging indicator 4b: ‘Percentage operaties waarbij de patiënt perioperatief geen transfusie van homolog bloed heeft gekregen in geval van een totale heup- of knieprothese’) jarenlang verkeerd om gerapporteerd hadden. Vanwege de opgemerkte interpretatie vrijheden rondom definities (bijvoorbeeld bij indicator 1 borstkanker: ‘Irradicaliteit na eerste tumorexcisie bij borstsparende behandeling’) wordt er soms ook voor gekozen door artsen om zelf de in- en exclusie van patiënten (op basis van medische gronden) en de interpretatie van gegevens te waarborgen. Voor de validiteit van de gegevens maakt het een groot verschil als een borstkanker patiënt na de protocollaire vier weken geopereerd wordt (indicator 3: ‘Percentage patiënten dat binnen vier weken na de definitieve PA-uitslag geopereerd is’) vanwege de wensen van de patiënt en dit vervolgens niet als dusdanig geregistreerd wordt. Dit zegt dan weinig over de geleverde kwaliteit van zorg.

Er zijn ziekenhuizen die personeel aanstellen (zo gaf een ziekenhuis aan een student hiervoor in te huren) om te controleren of de in- en exclusie criteria op een juiste wijze zijn toegepast in de teller en noemers van indicatoren om de validiteit van de indicatoren te waarborgen. Ook wanneer er sprake is van papieren dossiervoering, wordt dit toegepast.

---

<sup>21</sup> Zie bijlage 11 tabel 1 voor een overzicht van het type ziekenhuizen en afdelingen.

<sup>22</sup> Zie ook bijlage 11, tabel 2 voor de resulterende scores.

Naast de interpretatie vrijheid van definities worden er ook verschillende definities gehanteerd door instanties. Zo merkte een orthopeed op “*knettergek*” te worden van het verschil in definities tussen bijvoorbeeld de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Zichtbare Zorg. De irritatie die dit als gevolg heeft frustreert het registratieproces en vermindert de kwaliteit van de registratie ernstig op termijn. Ook ontstaat er onzekerheid bij bijvoorbeeld kwaliteitsfunctionarissen of ze de data wel goed interpreteren wanneer ze deze invullen ten behoeve van registraties zoals NABON/DICA.

Het registreren van kwaliteitsinformatie wordt door kwaliteitsfunctionarissen benoemd als een proces dat nu op gang komt, zeker nog niet optimaal is en volop in ontwikkeling is. Een bijkomstige belemmering voor dit proces is de recente transitie van registreren met DBC's (Diagnose Behandel Combinaties) naar registreren van zorghandelingen volgens de nieuwe DOT systematiek (DBC op weg naar transparantie). Dit betekent dat zorgverleners met andere codes hun zorghandelingen moeten registreren. Op dit moment bestaat er, voor zover wij weten, geen conversietabel van DBC codes naar DOT codes die ingaat op de variabelen die moeten worden geregistreerd voor de Zichtbare Zorg indicatoren. In het volgende hoofdstuk gaan we verder in op de huidige status van de registratie rondom de indicatoren.

## 2.4 Beleidsaanbevelingen

In dit hoofdstuk is onderzocht in hoeverre de indicator definities onduidelijk zijn en wat is het mogelijke effect van de niet-uniforme definities op de indicatorscore.

De bevindingen laten zien dat ondanks het feit dat ziekenhuizen al vijf metingen met Zichtbare Zorg indicatoren hebben doorlopen, er nog steeds indicatoren zijn met suboptimale definitie beschrijvingen, of waarvan de (redelijk goede) beschrijvingen in de praktijk verkeerd gebruikt worden, bijvoorbeeld door het over het hoofd zien van een ontkenning. Dit leidt tot interpretatie verschillen bij ziekenhuizen en landelijke registraties (zoals het IKNL en het NICE). De bestaande interpretatieverschillen zijn zorgwekkend gezien de impact hiervan op indicatorscores van ziekenhuizen. Mede gezien het publieke karakter van de cijfers en het vertrouwen dat men in informatie over de kwaliteit van de zorg moet kunnen hebben, is het onbevredigend dat er anno 2012 nog steeds verschillende interpretaties in omloop zijn van indicator definities. Dit is vooral het geval bij indicatoren met tijdsaspecten (bijvoorbeeld het tijdstip van antibiotica toediening) die moeilijk te registreren blijken, of met een onduidelijke afbakening van de populatie in de teller en noemer van een indicator (bijvoorbeeld het wel of niet uitsluiten van borstkanker patiënten die er de voorkeur aan geven om een operatie buiten de geprotocolleerde tijdsperiode te laten plaatsvinden). Deze interpretatievrijheid is niet exclusief voor Zichtbare Zorg indicatoren, zoals aangetoond in de vergelijking met een belangrijke prestatie-indicator voor de kwaliteit van zorg op intensive care afdelingen van de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

De volgende beleidsaanbevelingen kunnen gemaakt worden:

- Het is raadzaam om scherp toe te blijven zien op de eenduidigheid van de definities van indicatoren gezien de huidige toepassingen van de indicatoren scores (onder andere openbaarmaking op websites als keuze-informatie voor consumenten) en de toenemende vraag naar inzicht in het functioneren van de gezondheidszorg. Het is raadzaam om de definities in de ontwikkelfase uitgebreid te piloten met test-sets om de vermeende eenduidigheid te toetsen. Gezien de geïdentificeerde onduidelijkheden moet hierbij vooral aandacht besteed worden aan indicatoren met tijdsaspecten (veelal procesindicatoren) en de in- en exclusie voorwaarden van patiënten in de teller en de basispopulatie in de noemer van indicatoren.
- Gezien de recente doorvoering van de DOT systematiek is een gestandaardiseerde conversietabel van DBC codes, die gehanteerd worden in de Zichtbare Zorg indicatoren, naar DOT codes nodig.
- Het verder standaardiseren van het registratieproces op de werkvloer is belangrijk om op een eenduidige manier data te kunnen onttrekken voor indicatoren en voor het koppelen van verschillende registraties. Tevens is hierbij van belang dat de registratie van dien aard is dat het aansluit bij internationale classificatie zoals de ICD-10. Dit maakt internationale vergelijking mogelijk.

# 3

## Meetbaarheid van de indicatoren in de praktijk: het genereren van de data voor de indicatoren

### 3.1 Onderzoeksvraag

De betrouwbaarheid van een prestatie-indicator wordt voor een belangrijk deel bepaald door de meetbaarheid. Deze wordt bepaald door de beschikbaarheid en herkomst van de onderliggende data. De noemer en teller van een indicator moeten gevoed worden met één of meerdere data elementen uit het ziekenhuisinformatiesysteem<sup>23</sup>. De onderliggende data dient compleet, accuraat, consistent en reproduceerbaar te zijn. Doordat Nederlandse ziekenhuizen zelf verantwoordelijk zijn voor hun klinische en administratieve informatie-infrastructuur, kan er aanzienlijke heterogeniteit in informatiesystemen tussen ziekenhuizen bestaan. Mede door het systeem van zelf-rapportage, kan de kwaliteit van een ziekenhuisinformatiesysteem consequenties hebben voor de wijze waarop een ziekenhuis een indicatorscore berekend.

De meetbaarheid van indicatoren is onderzocht aan de hand van de volgende onderzoeksvraag:

*In hoeverre zijn de gegevens in de ziekenhuizen aanwezig en op wat voor manier worden deze uit de systemen gehaald?*

### 3.2 Aanpak

Om een indruk te krijgen van de meetbaarheid van indicatoren, is er gekeken naar de herkomst en de mate van beschikbaarheid van de onderliggende data van de Zichtbare Zorg indicatorscores betreffende Borstkan-

---

<sup>23</sup> Zie bijlage 2 figuur 1 voor een schematische weergave van het data verzamel- en berekeningsproces van een indicator.

ker en Heup- en Knievervangingen<sup>24</sup>. De bevindingen zijn gebaseerd op resultaten van een enquête<sup>25</sup> die in het najaar van 2010 is uitgezet onder de kwaliteitsfunctionarissen van alle ziekenhuizen in Nederland die data aangeleverd hebben bij Zichtbare Zorg voor de indicatorensets<sup>26</sup> Heup- en Knievervangings en Borstkanker voor het jaar 2009. De enquête is door 42 ziekenhuizen<sup>27</sup> (41 ziekenhuizen voor Borstkanker) ingevuld (respons van 42%). In de enquête werden vragen gesteld over de beschikbaarheid en toegankelijkheid (automatisch/digitaal of handmatig digitaal/papieren dossiers) van de benodigde data elementen voor de indicatoren in het eigen ziekenhuisinformatiesysteem. Daarnaast is in de eerste helft van 2012 aanvullend kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van ziekenhuizen met de meetbaarheid van de indicatorencores betreffende Borstkanker en Heup- en Knievervangingen. In veertien ziekenhuizen zijn 101 semi-structureerde interviews gehouden (voor en na de dataverzameling van Zichtbare Zorg indicatoren voor het verslagjaar 2011) met kwaliteitsfunctionarissen, zorgcoördinatoren, (oncologisch) chirurgen, orthopeden en verpleegkundigen. Het aantal interviews per ziekenhuis verschilde afhankelijk van de ziekenhuisstructuur en afhankelijk van de deelname aan het onderzoek door één of beide specialismen voor deze indicatorensets. Daarnaast zijn in elk van de ziekenhuizen per chirurgie-afdeling tien patiëntdossiers (van patiënten die primair zijn behandeld voor een primaire borsttumor) bestudeerd en per orthopedie-afdeling tien patiëntdossiers van patiënten die voor een Heupvervangings danwel Knievervangings zijn behandeld, bestudeerd (vijf dossiers per aandoening). Aanvullend zijn er werkplekbezoeken aan de oncologische en orthopedische verpleegafdelingen afgelegd. In totaal hebben elf chirurgie- en elf orthopedie-afdelingen deelgenomen aan dit deel van het onderzoek.

### 3.3 Bevindingen

#### 3.3.1 Beschikbaarheid van de benodigde data-elementen voor 2009

Voor de indicatorenset Heupvervangings<sup>28</sup> gaf het merendeel (62%) van de 42 ziekenhuizen aan over alle benodigde data elementen te beschikken voor het berekenen van de indicatorencores voor 2009<sup>29</sup>. Alle overige zestien ziekenhuizen rapporteerden niet te beschikken over één of meerdere data elementen (met een maximum van zes ontbrekende data elementen). Bij de heup/knie-indicatoren zijn het de indicatoren die het infectiebeleid monitoren welke nog niet in alle ziekenhuizen geregistreerd

---

<sup>24</sup> Zie bijlage 2 voor een volledig overzicht van de toegepaste methoden.

<sup>25</sup> Zie bijlagen 8 en 9 voor de enquêtes Registratie en Dataverzameling indicatorenset Heup- en Knievervangings en Borstkanker 2010.

<sup>26</sup> Zie bijlagen 3 en 4 voor een overzicht van de indicatorensets Heup- en Knievervangings en Borstkanker.

<sup>27</sup> Zie bijlage 7 voor een overzicht van het type ziekenhuizen.

<sup>28</sup> Zie bijlage 3 voor een overzicht van de indicatorenset Heup- en Knievervangings.

<sup>29</sup> Zie bijlage 2 figuur 2A voor een overzicht van de zelfgerapporteerde beschikbaarheid van data elementen per Heupvervangings indicator.

werden. Daar waar het gegeven of de antibioticaprofylaxis toegediend is nog wel teruggevonden kan worden, desnoods via de apotheek waar het medicijn is afgegeven, ontbreekt de tijd van toediening. Over het algemeen rapporteerden meer ziekenhuizen problemen te hebben met de beschikbaarheid van de benodigde data elementen voor de indicatorenset Borstkanker<sup>30</sup>: slechts 31% van de ziekenhuizen beschikten over alle benodigde data elementen voor 2009<sup>31</sup> waarvan één ziekenhuis zelfs aangaf tien van de twaalf data elementen niet ter beschikking te hebben. Hierbij valt op dat vooral data-elementen van de twee recidief-indicatoren bij bijna alle ziekenhuizen niet geregistreerd worden. Voor deze twee indicatoren wordt dan gebruik gemaakt van de gegevens die geregistreerd worden door het IKNL (zie ook sectie 5.3.3). Ook wordt er aangegeven dat het onduidelijk is voor een aantal kwaliteitsadviseurs/ mammacare-verpleegkundigen waar deze gegevens vandaan worden gehaald.

### De situatie in 2012

In 2012 worden nog steeds niet alle gegevens van de Heup- en Knievervangings indicatoren geregistreerd. Gezien de kwalitatieve aard van de onderzoeksmethode in dit deel van onze studie kunnen we echter geen uitspraak doen bij hoeveel ziekenhuizen dit voorkomt. Wel kunnen we dieper ingaan op de achterliggende knelpunten die de aanhoudende onvolledige registratie nader kunnen verklaren.

De indicatordefinities worden niet altijd nauwkeurig nageleefd. In een aantal ziekenhuizen is dit structureel het geval.

Net als in 2010 geven diverse ziekenhuizen aan moeite te hebben om compleet en betrouwbaar te registreren, waarbij dikwijls het tijdstip van antibiotica toediening bij de Heup- en Knievervangings indicatoren en het percentage irradiëerbaarheid bij de Borstkanker indicatoren als voorbeeld wordt aangehaald. De ziekenhuizen die aangeven geen elektronisch patiëntendossier te hebben en handmatig bijvoorbeeld de antibioticaregistratie doen, kunnen het tijdstip van antibioticatoediening niet aanleveren. Dit leidt tot onjuiste meting van de Heup- Knievervangings indicator 5c ('Percentage operaties waarbij de patiënt 60 tot 15 minuten vóór de incisie antibiotica toegediend heeft gekregen in geval van een totale heup- of knieprothese'). Standaardisatie in registratie is veelal afwezig; zo wordt onder meer opgemerkt *"omdat desbetreffende arts onduidelijk en wollig formuleert"* ontstaan er onduidelijkheden bij de verpleegkundige in de geregistreerde informatie. Zo gaf een specialist aan *"Maar nog beter zou het zijn wanneer door een onafhankelijk persoon zou worden ingevuld: als het je eigen patiënt is ben je misschien eerder geneigd om te zeggen dat het 'een beetje rood is' in plaats van 'infectie' te spreken"*. Ook kan het voorkomen dat groepen binnen ziekenhuizen ander beleid hanteren betreffende het gewenste registratie gedrag. Het komt bijvoorbeeld voor dat de OK en het laboratorium van een ziekenhuis verschillende cijfers hebben over het gebruik van homoloog bloed (is van belang voor Heup- en knievervangings indicator

---

<sup>30</sup> Zie bijlage 4 voor een overzicht van de indicatorenset Borstkanker.

<sup>31</sup> Zie bijlage 2 figuur 2C voor een overzicht van de zelfgerapporteerde beschikbaarheid van data elementen per Borstkanker indicator.

4c: 'Percentage operaties waarbij de patiënt perioperatief geen transfusie van homolog bloed heeft gekregen in geval van een totale heup- of knieprothese') doordat de aanvraag van bloed door het laboratorium standaard wordt geregistreerd, terwijl dit bij de OK zo weinig mogelijk gedaan wordt. Al met al blijkt dat de redenen divers zijn als het gaat waarom data-elementen niet beschikbaar zijn. Het is dus niet alleen een gebrek aan het daadwerkelijk registreren van data-elementen, het is ook de onduidelijkheid over dat wat geregistreerd (moet) wordt(en) wat er toe bijdraagt dat gegevens niet meegenomen kunnen worden. Dus, een digitaal registratiesysteem alleen is niet afdoende aangezien de functionaliteit waarin de data geregistreerd moet worden wel moet zijn gebouwd, en, ook daadwerkelijk ingevuld. Voor dit laatste gebruiken sommige ziekenhuizen een verplicht invulveld of pop-ups waarbij degene die de gegevens invoert geattendeerd wordt op ontbrekende informatie.

Over het algemeen bestaat het beeld dat ziekenhuizen hard aan het werk zijn om hun systemen te automatiseren en opties om de noodzakelijke gegevens volledig te registreren in te bouwen. Daar waar financiën of draagvlak om te automatiseren ontbreken, wordt er bijvoorbeeld door middel van kaartjes op de receptiebalie en kaartenbakken een "analoge" oplossing gezocht.

### 3.3.2 Herkomst en verzameling van de data

Er is een grote mate van heterogeniteit in de wijze waarop ziekenhuizen de benodigde data elementen voor de indicatorensets onttrekken uit hun informatiesystemen. Dit was in 2010 al zo en is in 2012 nog steeds het geval.

Uit het enquête onderzoek in 2010 voor de gegevens verzameling over 2009 bleek het volgende: In de 42 ziekenhuizen was 43% van de benodigde data elementen voor de Heupvervanging indicatoren geregistreerd in een elektronisch informatiesysteem, waarbij de data automatisch onttrokken kan worden met behulp van een computer algoritme. Dit betrof voornamelijk gegevens die noodzakelijk waren voor het berekenen van de noemerpopulatie (patiëntnummer, DBC codes, datum van ingreep etc.). Voor 30% van de informatie was er sprake van een gedeeltelijk geautomatiseerde verzameling wat betekent dat de data onttrokken kan worden door middel van computer algoritmes, maar waarbij nog een aantal handmatige handelingen (ofwel overschrijven van computer, of uit papieren dossiers) noodzakelijk zijn. Het overige deel van de noodzakelijke informatie (gemiddeld 17%) kon alleen via tijdsintensieve handmatige handelingen onttrokken worden uit bijvoorbeeld papieren medische dossiers. Gemiddeld was 10% van de gegevens niet aanwezig.

Voor de indicatorenset Borstkanker waren de benodigde data elementen vaker slechts gedeeltelijk automatisch toegankelijk (39%) of handmatig (30%). Slechts 39% van de ziekenhuizen in 2010 registreerden de borstkanker data in een elektronisch informatiesysteem (systemen) waaruit de gegevens volledig automatisch te onttrekken waren. Gemiddeld was 7% van de gegevens niet aanwezig.



Voor beide typen indicatorensets waren de data elementen die nodig zijn voor het berekenen van de noemers van de indicatoren vaker geregistreerd in een elektronisch informatiesysteem, terwijl de benodigde data elementen voor de tellers vaker in een minder toegankelijke informatiesysteem geregistreerd waren.

### **De situatie in 2012**

Het is bekend dat het gedisciplineerd registreren van gegevens niet vanzelf gaat en ziekenhuizen rapporteren dan ook dat het een moeizaam proces is dat veel energie kost. De drive is er vaak wel, maar de link tussen goed registreren en het kunnen aantonen hoe goed het gaat, daar is nog niet iedere professional van doordrongen. Wel raakt men steeds meer doordrongen van het feit dat kwaliteitsregistratie *“leidt tot verbetering van zorg”* en tot kostenbeperking.

*“Artsen moeten, ondanks ogenschijnlijke weerzin, bereid zijn om patiënt informatie te registreren, maar er moet wel een goede ondersteuning zijn, bijvoorbeeld door automatisering en dingen moeten goed terug te vinden zijn. Je moet dingen kunnen laten zien, maar hoe dingen dubbel worden gevraagd door IGZ, Zichtbare Zorg, etc. leidt ertoe dat iedereen er steeds minder zin in heeft”*, aldus een specialist.

De disbalans tussen tijd voor patiëntenzorg en tijd voor registreren lijkt de medische professionals behoorlijk onder druk te zetten, onder andere omdat tijd voor het scherm wordt onttrokken aan tijd voor de patiënt, en omdat het menu-gestuurd invoeren van informatie (in het correcte formaat in het juiste unieke dataveld) meer tijd kost dan het invoer in vrije tekst. Zo wordt aangegeven dat er alleen geregistreerd wordt *“wat je nodig hebt”*. Het is echter niet altijd mogelijk om alle variabelen te registreren aangezien er geen plek hiervoor is in het lokale ziekenhuissysteem. Het laten uitbreiden van registratiemodules door de software leveranciers is namelijk een kostbare aangelegenheid. Dat het gebrekkig registreren van (kwaliteits) informatie een generiek probleem is ligt wellicht voor de hand, maar blijkt ook uit de spontane opmerkingen van de geïnterviewden die betrekking hebben op indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de VMS veiligheidsindicatoren of op interne indicatoren. Het goed (volledig, betrouwbaar, juist) registreren is van vele factoren afhankelijk. Om al deze factoren te optimaliseren is veel tijd en financiële investering nodig; schaarse goederen binnen de ziekenhuiswereld (De Keizer et al., 1999). Uit de interviews blijkt echter dat een aantal ziekenhuizen het lukt stukje bij beetje de registratie beter op orde te krijgen door middel van standaardisatie.

De diepte interviews in 2012 bevestigen het beeld dat was ontstaan in 2010; de herkomst van de data en de wijze waarop ze verzameld worden varieert enorm tussen ziekenhuizen. Er zijn maar weinig ziekenhuizen die een geïntegreerd registratiesysteem (ook wel Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) genoemd) hebben waarin alle noodzakelijke gegevens geregistreerd kunnen worden en die via een datawarehouse digitaal te ontsluiten zijn. Zelfs in het geval van een geïntegreerd registratiesysteem kan het nog steeds tijdrovend zijn om bepaalde data te onttrekken en wordt er inciden-

teel (door bijvoorbeeld medisch specialisten) uitgeweken naar de kwaliteitsfunctionarissen die ad hoc data opleveren buiten het systeem om (buiten de structuren en buiten de afspraken voor indicatoren datarapportage). Voor de overige ziekenhuizen variëren databronnen van een “stand alone” OK systeem dat niet te benaderen is vanuit andere computers tot excelsheets die handmatig ingevoerd worden vanuit het papieren dossier (medisch/verpleegkundig). Zo wordt aangegeven dat *“veel registratie digitaal [is], onder andere met vrije tekst, maar er wordt ook nog analoog geregistreerd”*. Ook is niet overal een datawarehouse ter beschikking. Dit is een verzamelplek van alle gegevens los van de digitale omgeving waarin de gegevens worden ingevoerd. Een datawarehouse vereenvoudigt de bereikbaarheid van de data en de mogelijkheid om er kwaliteitsinformatie van te maken. Er wordt ook aangegeven dat de gegevens door de mammacare-verpleegkundige volledig handmatig in een excelsheet worden geregistreerd. Deze registratie bestaat naast de standaard bronnen waar de noodzakelijke gegevens worden geregistreerd, zoals in het labsysteem of OK systeem.

Zoals hierboven al aangegeven wordt de heterogeniteit verder versterkt door de verscheidenheid aan externe partijen die op maat digitale oplossingen bouwen in de bestaande ziekenhuissystemen. Verschillende ziekenhuizen geven aan een registratietool te hebben (laten ontwikkelen) om zo eenvoudiger over interne kwaliteitsinformatie te beschikken. Dit is een belangrijke stap in het sturen op kwaliteit. De vraag is echter of deze scores extern met andere ziekenhuizen te vergelijken zijn. Op dit moment bestaan er geen richtlijnen of standaarden waaraan dit soort software tools moeten voldoen. Het blijft onduidelijk hoe deze bedrijven bijvoorbeeld de indicatordefinities interpreteren. Er zijn voorbeelden in andere landen, zoals de Verenigde Staten, waar software leveranciers geaccrediteerd worden ter standaardisatie van de oplevering van indicatoren aan de Joint Commission. In Nederland zit daarentegen geen enkele controle op de software om aan de bestaande definitie eisen te voldoen.

Een manier om deze heterogeniteit te verminderen is om de benodigde data door een externe partij op een eenduidige manier te laten verzamelen en er vervolgens de indicatoren scores mee berekent. Het IKNL bijvoorbeeld speelt een belangrijke rol bij de verzameling van de gegevens voor de indicatorenset Borstkanker. Uit het onderzoek in 2010 bleek dat het IKNL zorgt voor betrouwbaardere data; indicatoren scores berekend door het IKNL zijn beter vergelijkbaar tussen ziekenhuizen dan de scores die door de ziekenhuizen berekend zijn. Niet alle ziekenhuizen blijken gebruik te maken van dit soort landelijke registraties (zie ook sectie 5.3.3). Uit de vrije tekstvelden van de enquête blijkt namelijk dat er in 2010 vraagtekens gezet kunnen worden bij de volledigheid van de cijfers van het IKNL. Deze organisatie haalt een deel van de data uit het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA), echter, niet bij alle patiënten met recidief wordt een biopsie afgenomen (PA uitslag beschikbaar). Ook zijn er patiënten die met hun recidief in een ander ziekenhuis worden behandeld dan het ziekenhuis waar ze oorspronkelijk onder behandeling waren. Deze patiënten worden dan niet bij het oorspronkelijke ziekenhuis als recidief geoordeeld.

Bovenstaande geeft aan dat een landelijke registratie kan bijdragen aan de vergelijkbaarheid van indicatorencores mits er gegarandeerd kan worden dat de landelijke registratie volledig en juist is.

### 3.4 Beleidsaanbevelingen

In dit hoofdstuk is onderzocht in hoeverre de gegevens in de ziekenhuizen aanwezig zijn en op wat voor manier deze uit de systemen te halen zijn. Ziekenhuizen ervaren problemen met de beschikbaarheid van de benodigde data elementen voor indicatoren. De redenen hiervoor zijn divers: variërend van het hebben van een minder toegankelijk informatiesysteem tot onduidelijkheid over wat er precies geregistreerd moet worden. Ook blijkt dat de informatiesystemen onderling verschillen omdat de ziekenhuizen zelf verantwoordelijk zijn voor hun klinische en administratieve informatie-infrastructuur; dit was in 2010 al zo, en is in 2012 nog steeds het geval. Dit leidt tot een grote diversiteit in de wijze waarop data geregistreerd en onttrokken wordt uit systemen. Ziekenhuizen sluiten zelf contracten af met software leveranciers en bepalen individueel het pakket van eisen waar de dataregistratie aan moet voldoen (welke data-element, hoe in te voeren etc.). Over het algemeen zijn ziekenhuizen hard aan het werk om hun systemen te automatiseren en opties om de noodzakelijke gegevens volledig te registeren in te bouwen. Daarnaast kunnen landelijke registraties zorgen voor beter gestandaardiseerde data als ziekenhuizen die hier aan deelnemen deze ook gebruiken.

In Nederland is enerzijds het aantal landelijke medisch specialistische registraties beperkt in vergelijking tot bijvoorbeeld Denemarken en Zweden, en anderzijds ontbreekt het momenteel aan kwaliteitsborging op de data invoer en ontsluiting. Dit heeft onder andere te maken met de beperkte regie op landelijk niveau.

De volgende beleidsaanbevelingen kunnen gemaakt worden:

- Het is van belang dat de wijze van registratie zo veel mogelijk ten dienste van het zorgverleningproces staat zodat het past in de dagelijkse werkzaamheden van zorgverleners waarbij de registratielast minimaal is en de kans op registratiefouten relatief klein is (ten opzichte van het bijhouden van een aparte registratie).
- Indien landelijke registraties afhangen van zelfrapportage en zowel interne sturing als van externe verantwoording als doel hebben, (zoals DSCA binnenkort voornemens is) moet voorkomen worden dat de gerapporteerde data over de eigen geleverde zorg afhangt van de individuele professionele afwegingen en bereidheid tot verantwoording.
- Om secundair datagebruik mogelijk te maken is het van belang om bij de inrichting van digitale informatiesystemen belangrijke zorgvariabelen gestandaardiseerd worden vastgelegd (bijvoorbeeld opnamedatum, ontslagdatum, secundaire diagnoses, etc.). Landelijke standaardisatie van de inrichting van softwareproducten is noodzakelijk

om op een uniforme wijze de zorggegevens te kunnen registreren, te verzamelen en de indicatoren scores te berekenen. Een voorbeeld zou kunnen worden genomen aan de Verenigde Staten waar software leveranciers geaccrediteerd worden om de kwaliteit van de datageneratie uit de informatiesystemen te waarborgen.

- Door middel van elektronische informatiesystemen zouden ziekenhuizen beter in staat zijn om op een gestandaardiseerde wijze de noemer en teller van een indicator te berekenen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van uniforme computer algoritmen) en worden de mogelijkheden voor koppeling tussen informatiesystemen vergroot. Indien ziekenhuizen toewerken naar een integraal digitaal informatiesysteem zal er in een vroeg stadium rekening gehouden moeten worden met het inbouwen van de juiste data elementen. Hiervoor is een nauwe samenwerking tussen de softwareleverancier, de Raad van Bestuur, de ICT afdeling van het ziekenhuis en de kwaliteitsfunctionaris noodzakelijk.
- De vergelijkbaarheid van de indicatoren scores kan aanzienlijk verbeterd worden wanneer er door alle ziekenhuizen gebruik gemaakt wordt van beschikbare landelijke registraties.
- Om de kwaliteit van de registraties te waarborgen (onder andere accuratesse, precisie en volledigheid) zullen er minimum kwaliteitseisen gesteld moeten worden. Voorbeelden uit andere landen (Zweden, Denemarken) laten zien dat het hebben van een kwaliteitsborgingsysteem per registratie die beheerd wordt door specialistische verenigingen, goed kan werken.

# 4

## Organisatiestructuur en inspanningen voor het genereren van de data voor de indicatoren

### 4.1 Onderzoeksvraag

In het kader van de verandering naar meer transparantie in de zorg is de afgelopen decennia de ontwikkeling van prestatie-indicatoren enorm toegenomen. Hoewel prestatie-indicatoren tot meer inzicht in de kwaliteit van zorg leiden (mits de informatie betrouwbaar, valide en vergelijkbaar is) en het functioneren van de zorg kunnen verbeteren, neemt de registratiedruk voor zorgverleners steeds meer toe. Zorgprofessionals moeten over hun handelingen gegevens gaan aanleveren die nog niet standaard worden vastgelegd in de dagelijkse dossiervoering. In een zorgstelsel dat draait op transparantie van kwaliteit door middel van prestatie-indicatoren, ervaren de professionals een toegenomen registratielast waardoor het gebruik van deze kwaliteitsinformatie onder druk kan komen te staan. De invoering van indicatoren ter bevordering van de transparantie en kwaliteit in de zorg zou daarmee een averechts effect kunnen krijgen. Het is op dit moment onbekend welke inspanningen gemoeid zijn met het genereren van de benodigde informatie uit ziekenhuisinformatiesystemen of andere (eventueel speciaal voor dit doel aangelegde) registraties, en voor het berekenen van de indicatoren op basis van die informatie. Voor de houdbaarheid van het systeem is het van belang om hierop beter zicht te krijgen. Dit is onderzocht aan de hand van de volgende onderzoeksvraag:

*Welke inspanningen zijn gemoeid met het genereren van de data voor de indicatoren en op welke wijze richten ziekenhuizen de organisatie rondom dit proces in?*

## 4.2 Aanpak

In de eerste helft van 2012 is onderzoek gedaan naar de ervaringen van ziekenhuizen met de dataverzameling voor de indicatorensets betreffende Borstkanker en Heup- en Knievervangingen. In veertien ziekenhuizen<sup>32</sup> zijn 101 semi-gestructureerde interviews gehouden (voor en na de dataverzameling van Zichtbare Zorg indicatoren voor het verslagjaar 2011) met kwaliteitsfunctionarissen, zorgcoördinatoren, (oncologisch) chirurgen, orthopeden en verpleegkundigen. Het aantal interviews per ziekenhuis verschilde afhankelijk van de ziekenhuisstructuur en van de deelname aan het onderzoek door één of beide specialismen voor deze indicatorensets. In totaal hebben elf chirurgie- en elf orthopedie-afdelingen deelgenomen aan dit deel van het onderzoek. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag die in dit hoofdstuk wordt gesteld hebben we gebruik gemaakt van de algemene beschrijvende informatie van de geïnterviewde kwaliteitsfunctionarissen en antwoorden op de vraag “welke inspanning heeft de aanlevering van de Zichtbare Zorg data in 2012 gekost?” die aan zowel kwaliteitsfunctionarissen als aan specialisten is gesteld.

## 4.3 Bevindingen

Ziekenhuizen maken in toenemende mate middelen vrij om informatie voor de Zichtbare Zorg indicatoren en andere externe informatievragers (zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg, verzekeraars en patiëntenverenigingen) aan te kunnen leveren. Het gaat hierbij vooral om middelen die worden ingezet om de organisatiestructuur en de data-infrastructuur aan te passen, om mankracht (Fte's) te realiseren en middelen die worden ingezet bij het uitbesteden van dataverzameling en rapportage-activiteiten. De omvang en inzet van middelen wordt per ziekenhuis sterk bepaald door keuzes in de organisatiestructuur, het kwaliteitsinformatiebeleid, de flexibiliteit van de datasystemen en de toegankelijkheid van data. Er is dan ook een grote mate van heterogeniteit op dit punt.

### 4.3.1 Organisatiestructuur

In alle interviews met kwaliteitsfunctionarissen werd duidelijk naar voren gebracht dat de hoeveelheid informatie die moet worden aangeleverd toeneemt – niet alleen voor Zichtbare Zorg maar ook door aanvragen van andere partijen – en dat dit vraagt om een goede inbedding in de organisatiestructuur. In de afgelopen jaren zijn daarom in veel ziekenhuizen aanpassingen gedaan aan de organisatiestructuur. Vooral een grotere betrokkenheid van 'de lijn', de medische professionals, werd veelvuldig genoemd door de kwaliteitsfunctionarissen. Daar waar in het eerste jaar van Zichtbare Zorg vaak één kwaliteitsfunctionaris alle informatie bij elkaar zocht en

---

<sup>32</sup> Zie bijlage 7 voor een overzicht van de deelnemende ziekenhuizen en bijlage 6 voor een overzicht van de interview onderwerpen.

aanleverde, is dit nu onmogelijk geworden. Bovendien werd er door meerdere kwaliteitsfunctionarissen aangegeven dat naarmate de 'lijn' meer betrokken raakte bij het proces van dataverzameling, de kwaliteit van de dataregistratie beter werd: *“Ze zien nu dat het belangrijk is”*.

In de meeste ziekenhuizen is er in de afgelopen jaren een systeem opgezet van kwaliteitsfunctionarissen en “aanspreekpersonen” per divisie of maatschap. De ervaringen met een dergelijke organisatiestructuur varieert. Meerdere specialisten die als enige in hun maatschap “indicatoren” in hun portefeuille hadden gaven aan dat ze de indruk hadden dat sommige collega's daardoor geen enkele betrokkenheid hadden met de indicatoren: “een ander is immers verantwoordelijk” maar ook: *“Sommigen wisten niet van het bestaan van indicatoren af”*. Ook blijkt dat het vertrouwen van medisch specialisten in de cijfers en de indicatoren niet altijd optimaal is. Dit belemmert het functioneren van de kwaliteitsfunctionarissen in het verzamelen en geaccordeerd krijgen van de scores en remt het uiteindelijke gebruik van de indicatoren voor interne verbetering van de zorg (zie ook hoofdstuk 7) Het volgende citaat van een medisch specialist (en manager) schetst het traject zoals dat ook in een aantal andere ziekenhuizen werd omschreven:

*“Er was niks. Er was een grote aversie tegen die indicatoren. Dat heeft te maken met hoe het neergelegd was. Uiteindelijk is een medisch specialist verantwoordelijk dus: 'kom dan met je cijfers. Ja, die hebben we helemaal niet'. Vragen naar een ASA classificering: die hebben we niet in het ziekenhuis. En dan krijg je zo'n aversie tegen indicatoren en zeker omdat sommige indicatoren kant nog wal raken. Die zeggen niks over kwaliteit, nou ja, dan krijg je heel veel professionals die niet meedoen, er maling aan hebben. Dat geeft weer problemen voor de mensen in de organisatie die niet op de werkvloer staan om die getallen te krijgen. Nu is daar wel een grote sense of urgency omdat we vorig jaar slecht hebben gescoord op die lijsten [in media – red.], logisch, dus nu zijn we het aan het kantelen, en benoemen we eigenaren per indicator, een medicus en een niet medicus – met naam – die dan geregistreerd zijn, dus: 'jij bent eindverantwoordelijk'. Van hen mag je verwachten dat ze dan ook alles weten, en een technisch eigenaar vanuit de ITC en een kwaliteitsfunctionaris, allemaal met naam. Al die teams voor ongeveer 110 indicatoren [Zichtbare Zorg en Inspectie voor de Gezondheidszorg – red.] komen op dit moment bij elkaar [februari 2012 –red.] om afspraken te maken over de aanlevering in april”*.

In dit ziekenhuis bevatte de lijst met eigenaren 84 namen en waren bovendien zes ICT-ers en vijf kwaliteitsfunctionarissen betrokken. Overigens is het de bedoeling in dit ziekenhuis dat deze structuur permanent functioneert, niet uitsluitend in de periode vlak voor aanlevering van gegevens. Een ander ziekenhuis maakte juist wel de keuze om voor een heel korte periode een projectorganisatie op te zetten. Door interne reorganisaties leek hier even de aanlevering van gegevens niet door te gaan, totdat de Raad van Bestuur de aanlevering prioriteit gaf. Er is toen een kleine – maar

'zware' – projectgroep gevormd met ruim mandaat van de Raad van Bestuur en deze groep heeft binnen zes weken alle informatie voor de indicatoren boven tafel gekregen en tijdig kunnen aanleveren. Dit project-model werkte goed en was efficiënt in dit ziekenhuis en de wens werd geuit om een volgende uitvraag ook zo aan te pakken.

In een enkel ziekenhuis is de verantwoordelijkheid volledig bij de maatschappen gelegd – zij leveren zelfstandig gegevens aan de Zichtbare Zorgportal aan. Hierdoor zijn er in dit ziekenhuis een groot aantal gemachtigden voor de Zichtbare Zorg portal waarin ziekenhuizen hun gegevens uploaden. In de meeste ziekenhuizen verloopt de feitelijke aanlevering op de Zichtbare Zorg portal echter via één of enkele kwaliteitsfunctionarissen.

Door de groei in externe informatieaanvragen door meerdere instanties zagen een aantal ziekenhuizen de noodzaak om de coördinatie van de aanlevering van deze informatie formeel bij één partij in het ziekenhuis neer te leggen, bijvoorbeeld door een afdeling medische informatie op te zetten. Hiermee werd beoogd te voorkomen dat verschillende partijen in het ziekenhuis op aanvragen van buiten moesten reageren zoals eerder het geval was. Regelmatig werden er verschillende cijfers gepresenteerd over dezelfde soort indicatoren. Daarnaast is door de noodzaak om gegevens automatisch te ontsluiten de rol van ICT-ers en datamanagers steeds belangrijker geworden. Dit vereist een verandering in de competenties van het ICT personeel, de kwaliteitsmanager en vaak ook de betrokken medisch specialist(en). De ICT-er heeft kennis nodig van medische terminologie, de kwaliteitsfunctionaris moet een vertaling kunnen maken tussen de indicatordefinitie en de technische eisen van het lokale informatiesysteem, en de medische professional moet doorzien dat een juiste registratie van zorggegevens op de werkvloer leidt tot betrouwbare indicatorencores.

#### **4.3.2 Inspanningen dataregistratie en informatie-infrastructuur**

Zoals beschreven in hoofdstuk 3 is er een grote mate van variatie waarmee ziekenhuizen de dataregistraties georganiseerd hebben. In het meest versnipperde scenario wordt de registratie uitgevoerd door verschillende mensen in het ziekenhuis die ieder hun eigen (papieren en/of digitale) systeem of zelfgemaakt bestand hebben (bijvoorbeeld EZIS, zelf ontworpen spreadsheets, OK-systeem, infectiepreventiesysteem), waardoor het lastig is om de data te exporteren en er vaak sprake is van dubbele dossiervoering. In deze situatie is het verzamelen van gegevens een hele uitdaging. In slechts een enkel geval heeft een ziekenhuis de informatie voor de indicatoren gekoppeld aan de registratie voor DBC's en beschikt het over software om deze informatie uit het ziekenhuisinformatiesysteem te halen. De huidige omschakeling van het registreren in DBC-codes naar registratie volgens het DOT systeem (DBC Op weg naar Transparantie) heeft voor deze ziekenhuizen dan ook voor extra uitdagingen gezorgd. Het ligt voor de hand dat de kans dat een indicator niet wordt ingevuld of gebaseerd is op onjuiste cijfers, groter wordt naarmate de informatie uit meerdere databases moet komen die vaak door verschillende afdelingen en experts beheerd worden.



Daarnaast komt het voor dat kwaliteitsfunctionarissen geen toegang krijgen tot een stand alone systeem en dat de eigenaar niet de urgentie voelde de gegevens te ontsluiten, of beschikbaar te maken.

Hoewel in ziekenhuizen vaak wel het belang wordt ingezien van koppeling tussen informatiesystemen gaf slechts één ziekenhuis aan een aantal jaren geleden flink geïnvesteerd te hebben in een integraal, ziekenhuisbreed informatiesysteem waardoor zij geen last van koppelingsproblemen hebben. Over het algemeen vindt men de financiële investering echter te hoog om dit te realiseren. Zo gaf een kwaliteitsfunctionaris aan *“de communicatie tussen de systemen hebben we eens uitgezocht, en dat kost tonnen om voor elkaar te krijgen”*. Tegelijkertijd is de kennis over de beschikbaarheid van bestaande systemen en de te verzamelen informatie vaak schaars en hangt dit af van de organisatiestructuur. In enkele ziekenhuizen werd genoemd dat er één persoon was met bijzondere kwaliteiten op het gebied van registraties, koppelingen of het toegankelijk maken van geregistreerde data. Dergelijke ‘champions’ worden gekoesterd en leveren een grote bijdrage maar het systeem is daardoor wel van een enkel individu afhankelijk. Zo kwam het in een ziekenhuis voor dat er iemand was die het allemaal haarfijn wist, maar die net was vertrokken naar een andere werkgever.

Het gebruik van geautomatiseerde systemen voor het registreren van gegevens is nog geen garantie voor het automatisch kunnen ontsluiten van de gegevens. Zo kunnen gegevens alleen beschikbaar zijn in een vrij tekstveld of in een 'pdf'-bestand. Eén ziekenhuis gaf aan dat 'de anesthesie' over een heel mooi registratiesysteem beschikte waarin de toediening van pre-operatieve antibiotica heel gebruiksvriendelijk en nauwkeurig kon worden vastgelegd, met start- en eindtijd. Die gegevens waren echter niet te exporteren naar een bruikbaar format voor het berekenen van de indicator. In plaats van handmatig gegevens uit het mooie systeem over te nemen, was besloten om voor die specifieke indicator '100% (protocollair)' in te vullen. Bovendien kunnen geautomatiseerde systemen niet altijd gekoppeld worden wanneer deze afkomstig zijn van verschillende leveranciers.

De implementatie van elektronische systemen ter ondersteuning van het zorgproces is al vele jaren bezig. Er zijn echter nog ziekenhuizen die nog niet over een geïntegreerd registratiesysteem, ook wel Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) genoemd, beschikken. In ziekenhuizen zonder EPD wordt wel gesproken over de aanschaf ervan in de hoop dat het werk daardoor makkelijker wordt en dat gegevens voor indicatoren makkelijker te ontsluiten zullen zijn. Daarbij werd vermeld dat men bij de ontwikkeling van de interface zoveel mogelijk rekening wil houden met de benodigde indicatorgegevens, zodat intern en extern gebruik van kwaliteitsgegevens minder inspanningen kost. De complexiteit van het implementeren van een EPD is in 1998 al beschreven, maar is anno 2012 niet minder actueel (Berg et al. 1998).

Naast het implementeren van een integraal softwaresysteem is het ook mogelijk alle data uit systemen te halen en vervolgens “off line” op te slaan in een database. Hieruit kunnen dan alle gegevens gehaald worden die noodzakelijk zijn voor het berekenen van de indicatorscore. In één zieken-

huis was het ontwikkelen van een data warehouse met één toegangsprogramma (user interface/portal) voor een groot aantal verschillende registraties als prioriteit gesteld. Het bijzondere aan deze portal was dat gegevens uit de verschillende registraties en databases gekoppeld konden worden op patiëntniveau en de data daarmee toegankelijk werden voor meerdere gebruiksdoelen, waaronder het verzamelen van gegevens voor indicatoren. Dit vergemakkelijkt uiteraard de dataverzameling voor de indicatoren aangezien er één digitale omgeving is waar de gegevens per patiënt geordend zijn. Dit in tegenstelling tot ziekenhuizen waar de gegevens alleen online beschikbaar zijn in de registratiesystemen zelf.

In vrijwel alle deelnemende ziekenhuizen werd gewerkt aan een structuur waarbij veel frequenter dan één keer per jaar gegevens kunnen worden gebruikt – met name voor interne sturing. Dit betekent dat er gedurende het hele jaar prestatie-informatie beschikbaar is. Zo is er een ziekenhuis met een registratiesysteem waarmee de indicatoren real-time bekeken kunnen worden. Wanneer ziekenhuizen overgaan tot een nieuw registratiesysteem is echter gebleken dat alertheid geboden is op de handhaving van belangrijke functies voor de registratie van informatie over de kwaliteit van zorg. Zo lichtte een specialist toe dat sinds het nieuwe registratiesysteem ingevoerd was de complicatieregistratie voor Heup- en Knievervangingen momenteel zeer slecht bijgehouden wordt. Er verschenen namelijk niet langer pop-ups in het systeem ter herinnering dat complicaties geregistreerd moeten worden. Hoewel de staf hiervan op de hoogte is lijkt het geen prioriteit te hebben; op het moment van het interview was de situatie nog niet verholpen.

Tot slot, is de rol van de Raad van Bestuur doorslaggevend voor de effectiviteit van de organisatiestructuur ten behoeve van kwaliteitsinformatie. Enerzijds kan een hoge prioriteit bij de Raad van Bestuur ervoor zorgen dat kwaliteitsfunctionarissen een groter mandaat hebben om medewerking te verkrijgen bij medische professionals en beheerders van lokale systemen. Anderzijds biedt een Raad van Bestuur die frequent inzage wil hebben in de kwaliteit van de geleverde zorg nog geen garantie voor een efficiënte structuur. Zo rapporteerde een ziekenhuis dat de toenemende vraag naar stuurinformatie zorgde voor het dubbel aanleveren van gegevens, dat blijkt uit het volgende citaat: *“Als ziekenhuis wil je er eigenlijk vanaf om dezelfde data voor verschillende centrale databases te verzamelen”*. Het is logisch te veronderstellen dat de inspanning om gegevens te verzamelen substantieel zal moeten verminderen wil dit soort structuren om frequent inzage te hebben in de eigen prestatie mogelijk zijn/blijven. Interne sturing op basis van de Zichtbare Zorg indicatoren is echter lang niet altijd prioriteit van de Raad van Bestuur van ziekenhuizen (zie ook hoofdstuk 7). Zo gaf een specialist aan *“De Raad van Bestuur heeft het erg laten versloffen in het organiseren van de infrastructuur om adequaat te registreren”*.

#### **4.3.3 Inspanningen mankracht (Fte's)**

In de interviews werd door de uitvoerend betrokkenen aangegeven dat zij veel tijd kwijt zijn met het verzamelen van de data uit verschillende bron-

nen. Op het niveau van coördinerend kwaliteitsfunctionaris werd aangegeven dat er in de periode november – april meerdere Fte's mee gemoeid zijn. Dit is exclusief de inspanning van het registreren tijdens het zorgproces. Het gaat dus om de inspanning om reeds geregistreeerde informatie te identificeren, bundelen en rapporteren voor ongeveer 110 indicatoren (Zichtbare Zorg en Inspectie voor de Gezondheidszorg). De inschatting van de kwaliteitsfunctionarissen was dat ook bij ICT en datamanagement meerdere Fte's in de periode voorafgaand aan de aanlevering van de gegevens werden ingezet.

De indicator-eigenaar/medisch specialist besteedt in de meeste ziekenhuizen een aantal uren met een datamanager of kwaliteitsfunctionaris om verzamelde gegevens te bekijken. Het (vaak tijdrovende) voorwerk wordt dan door anderen gedaan. Wanneer de specialist de indruk heeft dat de cijfers kloppen of voldoende sociaal wenselijk zijn worden deze geaccordeerd. Dit is vooral gebaseerd op de kennis van de eigen praktijk. Heeft de specialist het gevoel dat de cijfers niet kloppen dan wordt er meer tijd geïnvesteerd en worden de cijfers verder onderzocht en eventueel op dossierniveau geverifieerd. Deze wijze van controleren van gegevens brengt vooral systematische fouten aan het licht, bijvoorbeeld wanneer er een zoekopdracht in de database incorrect is ingevoerd en dit leidt tot het onterecht uitsluiten of includeren van bepaalde patiëntengroepen. Verschillende voorbeelden werden genoemd in meerdere ziekenhuizen. De consequentie was echter niet altijd eenduidig: er werd een keuze gemaakt tussen het grondig onderzoeken van de vermeende fout (handmatig dossieronderzoek, al dan niet op een steekproef) of om bijvoorbeeld '100% (protocollair)' te rapporteren. Overigens werden vooral voorbeelden genoemd die te maken hadden met een ongunstige score en beeldvorming.

Eén ziekenhuis overwoog om het eigen personeel te ontzien door extra personeel in te huren, bijvoorbeeld een medisch student, met als enige taak het verzamelen van gegevens uit verschillende (papieren en digitale) bronnen. Uiteindelijk is hier vooralsnog van afgezien en werd met een herziene taakverdeling van alle betrokkenen geprobeerd het werk beter te verdelen. Een van de redenen om niet met een 'externe' te werken is dat men het belangrijk vond dat degene die met de data werkt ook de praktijk in het ziekenhuis goed kent en de achtergrond bij de data begrijpt waardoor er minder makkelijk interpretatiefouten ontstaan.

#### **4.3.4 Uitbesteden van informatieverzameling en rapportage activiteiten**

Soms kopen ziekenhuizen niet alleen software van een leverancier maar besteden ze ook een aantal activiteiten aan hen uit, dit om de inspanningen om de indicatoren te genereren zo laag mogelijk te houden. Door meerdere kwaliteitsfunctionarissen werd bijvoorbeeld gemeld dat een externe commerciële partij ruwe gegevens van hen ontving en dat deze de gegevens verwerkte tot prestatie-informatie voor aanlevering aan bijvoorbeeld Zichtbare Zorg. Al dan niet ging dit gepaard met een vergelijkende analyse (benchmark met andere ziekenhuizen in de regio). Hoewel de verwachting was dat een dergelijke samenwerking het ziekenhuis veel tijd en inspanning zou

besparen was de praktijk soms anders: de teruggekoppelde cijfers klopten soms niet en vaak was er een aanzienlijke inspanning van het ziekenhuis nodig om alle noodzakelijke informatie aan de externe partij te verschaffen alvorens die tot een eindproduct kon komen. Door sommigen werd getwijfeld of er wel een positieve kostenbatenbalans was.

Eén kwaliteitsfunctionaris verwoordde expliciet dat hij/zij zich soms erg afhankelijk voelde van externe partijen. Een leverancier van softwareproducten was met een interne reorganisatie bezig (transfer van systeem A naar B) waardoor het voor hun cliënten (ziekenhuizen) in een bepaalde periode niet mogelijk was om zonder wachttijd hun eigen gegevens op te vragen. Dit gebeurde in de periode dat de cijfers voor Zichtbare Zorg gegenereerd moesten worden wat leidde tot onnodige extra inspanningen om alle gegevens toch nog tijdig te kunnen rapporteren. Dit was door de externe partij niet vooraf aangekondigd (zie ook hoofdstuk 3 over de positie van software leveranciers).

#### **4.4 Beleidsaanbevelingen**

In dit hoofdstuk is onderzocht welke inspanningen gemoeid zijn met het genereren van de data voor de indicatoren en de wijze waarop ziekenhuizen de organisatie rondom dit proces inrichten.

Ziekenhuizen leveren in toenemende mate inspanningen om data te verzamelen voor prestatie-indicatoren. De toenemende druk wordt het sterkst verwoord door de medische professionals die ervaren dat het digitaal registreren van klinische informatie gedurende het zorgproces meer tijd vergt, en mede daardoor het registreren van de indicator-gerelateerde gegevens als extra zien en niet als natuurlijk onderdeel van het zorgproces. Ziekenhuizen zoeken eigen oplossingen om aan de verplichtingen van prestatie-indicatoren te voldoen, variërend van structurele inbedding in de organisatie tot een ad hoc projectmatige aanpak.

De meeste ziekenhuizen geven aan dat een investering in de data-infrastructuur en het inbedden van de indicatorverzameling in de ziekenhuisorganisatie op lange termijn de beste oplossing biedt. Het gebrek aan financiële middelen en wellicht ook draagkracht op de werkvloer zorgen er echter voor dat veel ziekenhuizen kiezen voor korte termijn oplossingen (zie ook hoofdstuk 5). Daarnaast is de betrokkenheid – en het dragen van verantwoordelijkheid – door de verschillende lagen in de ziekenhuisorganisatie van groot belang. De ziekenhuizen met de meest geïntegreerde organisatiestructuur (registratie, verzameling, frequent gebruik voor interne sturing) onderscheiden zich door een sterke betrokkenheid van de Raad van Bestuur en Raad van Toezicht.

De volgende beleidsaanbevelingen kunnen gemaakt worden:

- Het werken met prestatie-indicatoren zal een structureel onderdeel uit blijven maken van de gezondheidszorg om aan de eisen van transparantie van kwaliteit van zorg te kunnen voldoen. Ziekenhuizen zullen hiervoor in toenemende mate een substantieel deel van hun beschikbare fi-

nanciële middelen moeten inzetten om de indicatorlevering verder te automatiseren, en de registratiesystemen hierop aan te passen. De gewenste investeringen die op lange termijn kosten besparend zouden kunnen zijn en ten gunste van de kwaliteit van zorg, staan echter haaks op de huidige financiële situatie van vele ziekenhuizen. Dit vraagt om gerichte aandacht van alle betrokken partijen.

- Een structurele inbedding van de indicatoroplevering lijkt vooralsnog de meest effectieve insteek. Een voorbeeld kan worden genomen aan de inbedding van de financiële administratie processen in ziekenhuizen, welke een PDCA cyclus volgen.
- Daarnaast is het belangrijk om de verantwoordelijkheden goed te verdelen. Zo kan bijvoorbeeld een helder mandaat voor kwaliteitsfunctionarissen en een duidelijke rol voor medisch specialisten de benodigde cultuur van 'shared ownership' bewerkstelligen.
- Gerelateerd aan het vorige punt is het van belang dat ziekenhuizen medewerkers met expertise en bruikbare competenties in het organiseren van de processen rondom prestatie-indicatoren koesteren en faciliteren.



# 5

## Betrouwbaarheid van gerapporteerde indicatoren

### 5.1 Onderzoeksvraag

Om betrouwbare verschillen in de kwaliteit van zorg te kunnen detecteren en de beoogde effecten van transparantie ook daadwerkelijk te kunnen bereiken, dienen indicatoren relevant en van een hoogstaand niveau te zijn. De relevantie van indicatoren is veelal gewaarborgd door beroepsgroepen (i.s.m. betrokken partijen) verantwoordelijk te maken voor de ontwikkeling van prestatie-indicatoren voor het eigen specialisme. Het niveau van indicatoren hangt (naast de validiteit, zie hoofdstuk 6) af van de mate waarin ze betrouwbaar zijn. In het huidige onderzoek wordt de betrouwbaarheid van de indicator gedefinieerd als de precisie waarmee de metingen zijn uitgevoerd en de accuratesse waarmee de metingen op herhaalde wijze plaatsvinden. Daarnaast wordt inzicht in de betrouwbaarheid van de meting ook verkregen door de waarschijnlijkheid van de indicatorscore te beoordelen.

In dit hoofdstuk staat de volgende onderzoeksvraag centraal:

*In welke mate zijn de gerapporteerde indicatoren betrouwbaar?*

### 5.2 Aanpak

Om een indruk te krijgen van de betrouwbaarheid van de Zichtbare Zorg data zijn de gegevens van alle ziekenhuizen die in 2011, 2010 en 2009 data voor de jaren 2010, 2009 en 2008 hebben aangeleverd voor de indicatorensets Heup- en Knievervanging en Borstkanker getoetst aan de grenzen van waarschijnlijkheid<sup>33</sup>. Een voorbeeld van een onwaarschijnlijke waarde is een 100% score op een richtlijnindicator (bijvoorbeeld % patiën-

---

<sup>33</sup> Zie bijlage 2 voor een volledig overzicht van de toegepaste methoden.

ten met antibiotica profylaxe perioperatief binnen 60 - 15 minuten voor de incisie) of het scoren van 100% op meerdere procesindicatoren binnen een set. Hetzelfde geldt voor de uitkomstindicatoren. Twee opeenvolgende jaren een 0% score (er is geen enkele patiënt voor wie de betreffende uitkomst is geregistreerd) is zeer onwaarschijnlijk bij grote populaties. Als maat voor plausibiliteit wordt daarom het aantal 100% scores voor procesindicatoren en aantal 0% scores voor of uitkomstindicatoren het gebruikt; oftewel: het aantal 'perfecte' scores<sup>34</sup>.

Informatie over de wijze waarop de indicatoren scores zijn berekend is verkregen uit de antwoorden op verificatievragen die Zichtbare Zorg de ziekenhuizen bij de aanlevering stelt. Deze data zijn apart opgevraagd bij Zichtbare Zorg na toestemming van de onderzochte ziekenhuizen.

In de eerste helft van 2012 is aanvullend kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van ziekenhuizen met de meetbaarheid van de indicatoren scores betreffende Borstkanker en Heup- en Knievervangingen. In veertien ziekenhuizen zijn 101 semi-gestructureerde interviews gehouden (voor en na de dataverzameling van Zichtbare Zorg indicatoren voor het verslagjaar 2011) met kwaliteitsfunctionarissen, zorgcoördinatoren, (oncologisch) chirurgen, orthopeden en verpleegkundigen. Het aantal interviews per ziekenhuis verschilde afhankelijk van de ziekenhuisstructuur en afhankelijk van de deelname aan het onderzoek door één of beide specialismen voor deze indicatorensets. Daarnaast zijn in elk van de ziekenhuizen per chirurgie-afdeling tien patiëntdossiers (van patiënten die primair zijn behandeld voor een primaire borsttumor) bestudeerd, en per orthopedie-afdeling tien patiëntdossiers van patiënten die voor een Heupvervangings danwel Knievervangings zijn behandeld, bestudeerd (vijf dossiers per aandoening). Aanvullend zijn er werkplekbezoeken aan de oncologische en orthopedische verpleegafdelingen afgelegd. In totaal hebben elf chirurgie- en elf orthopedie-afdelingen deelgenomen aan dit deel van het onderzoek.

## 5.3 Bevindingen

### 5.3.1 Wijze van berekenen van de indicatoren scores

De wijze waarop ziekenhuizen indicatoren scores berekenen wordt sterk bepaald door de beschikbaarheid van de benodigde data elementen. Voor de indicatorenset Heup- en Knievervangings rapporteerde 91% van de (15) ziekenhuizen die niet beschikten over één of meerdere data elementen voor een bepaalde indicator, de indicatoren scores voor 2009 te baseren op schattingen. Slechts 9% voerden alsnog integrale berekeningen uit op basis van de totale populatie om tot een indicatoren score te komen. Ook wanneer ziekenhuizen beschikten over alle benodigde data elementen voor een indicator (27 ziekenhuizen in totaal), werd alsnog 42% van de indicatoren scores gebaseerd op schattingen. Wanneer data elementen voor de indicatorenset Heup- en Knievervangings moeilijk toegankelijk waren voor ziekenhuizen, waren 51% van de indicatoren op integrale berekeningen ge-

---

<sup>34</sup> Zie bijlage 12 tabel 1 en 2 voor een overzicht van proces- en uitkomstindicatoren per indicatorenset.



baseerd en 49% op schattingen (gegevens over 2009). Nog steeds 5% van de ziekenhuizen baseerde de scores op schattingen wanneer de data makkelijk toegankelijk was.

Kijkend naar de indicatorenset Borstkanker, rapporteerde slechts één ziekenhuis (van 42) de indicatorencores voor 2009 te schatten. Wanneer ziekenhuizen niet beschikten over één of meerdere data elementen kozen de meeste ziekenhuizen ervoor om de indicatorencores berekend door het IKNL te gebruiken<sup>35</sup>. Gemiddeld werden slechts drie van de 21 indicatoren waarvan data elementen niet aanwezig waren zelf berekend. Omdat deze ziekenhuizen aangaven de indicatorscore niet te schatten, is het onduidelijk hoe de score dan tot stand is gekomen. Wat betreft de indicatorenset Borstkanker werd de keuze voor het gebruik van zelfberekende danwel door het IKNL berekende indicatorencores niet bepaald door de toegankelijkheid van de benodigde data elementen<sup>36</sup>.

### 5.3.2 Onwaarschijnlijke gerapporteerde indicatorencores

Bijlage 2 tabel 2 toont het aantal ziekenhuizen dat (onwaarschijnlijk) 'perfecte' scores gerapporteerd heeft voor de indicatorensets Heup- en Knievervanging en Borstkanker voor de drie opeenvolgende jaren. Hieruit blijkt dat een groot aantal ziekenhuizen onwaarschijnlijke scores gerapporteerd heeft voor de Heup- en Knievervanging indicatoren voor de periode 2008 t/m 2010. Dit was vooral het geval voor indicator 2b 'trom Tx' (53 en 52 ziekenhuizen), 5b 'AB periop.' (53 en 52 ziekenhuizen), 5c 'AB tijdig' (37 en 39 ziekenhuizen), en in mindere mate voor indicator 5d 'wondinfecties' (vijf en zes ziekenhuizen). Over het geheel kan 65% van de door ziekenhuizen gerapporteerde Heup- en Knievervanging scores als onwaarschijnlijk beschouwd worden, en daarmee dus onbetrouwbaar. Heup- en Knievervanging indicatoren waarvoor het voor ziekenhuizen makkelijker was om toegang te krijgen tot de benodigde data elementen toonden een aanzienlijk hogere mate van waarschijnlijkheid ten opzichte van de indicatoren met minder toegankelijke data elementen. Daarnaast bleek dat 91% van de Heup- en Knievervanging indicatoren met een onwaarschijnlijke score door ziekenhuizen geschat waren, in plaats van berekend op basis van de gehele populatie. Daarentegen waren indicatoren met een meer waarschijnlijke score (< 100%) vaker berekend door ziekenhuizen.

Voor de indicatorenset Borstkanker kwamen onwaarschijnlijk 'perfecte' scores vrijwel niet voor. Dit is te verklaren doordat ziekenhuizen veelvuldig de door het IKNL berekende indicatorencores opgeven bij Zichtbare Zorg.

#### De situatie in 2012

De diepte interviews in 2012 bevestigen het beeld dat was ontstaan in 2010; het huidige systeem van zelfregistratie is foutengevoelig en de wijzen waarop en systemen waarin de gegevens worden geregistreerd lopen sterk uiteen. Hierdoor zijn de indicatorencores tussen de ziekenhuizen

---

<sup>35</sup> Zie bijlage 2 tabel 4.

<sup>36</sup> Zie bijlage 2 tabel 4.

slecht te vergelijken. *“Registraties zijn nu dubbelop en idealiter worden de gegevens door een onafhankelijk iemand [met verstand van zaken – red.] van buitenaf verzameld. Dan is er ook geen gedoe meer met gesjoemel”*. Deze opvatting werd gedeeld door kwaliteitsfunctionarissen en medisch specialisten uit diverse ziekenhuizen. Een voorbeeld van ‘gesjoemel’ is onder meer het protocollair rapporteren van ziekenhuizen dat door diverse kwaliteitsfunctionarissen werd toegelicht met statements als bijvoorbeeld: *“het toedienen van antibiotica vullen we 100% in omdat het protocollair is”*; of *“soms is er geen informatie over een indicator, en om er toch iets over te rapporteren wordt er een cijfer geschat, bijvoorbeeld iets wordt protocollair uitgevoerd dus wordt er 100% gescoord”*. Dit zegt niets over het daadwerkelijke aantal patiënten dat de voorgeschreven zorg heeft ontvangen (daadwerkelijke geleverde kwaliteit van zorg). Er heerst een algemene perceptie onder ziekenhuizen dat iedereen subjectief scoort in plaats van objectief (op basis van de data). Dat wil zeggen dat wanneer een ziekenhuis “eerlijk” rapporteert, deze lager (en dus slechter) zal scoren dan “oneerlijke concurrenten”. *“Hoe eerlijker je rapporteert, des te meer ellende je ziet. Als je de lijstjes voor bijvoorbeeld bloedtransfusies bekijkt dan zie je dat andere ziekenhuizen maar 1 of 2% scoren [...] dat kan gewoon niet”*, aldus een kwaliteitsfunctionaris. Het lijkt er dus op dat ziekenhuizen zich meer bezig houden met hun imago naar de buitenwereld toe dan het daadwerkelijk meten en verbeteren van de geleverde kwaliteit van zorg. Dit wordt mede in stand gehouden door de perceptie dat alle ziekenhuizen “protocollair” of op basis van gunstige schattingen gaan rapporteren.

Naast de zorgverzekeraars zijn het ook ziekenhuizen zelf die de interpretatie (in plaats van de waarde) van kwaliteitsinformatie voorop stellen. Zo zijn er ziekenhuizen waarbij de Raad van Bestuur het idee heeft dat hun ziekenhuis op alle ranglijsten binnen een bepaalde rangorde hoort te zitten: één van de geïnterviewde kwaliteitsfunctionarissen kon die range precies aangeven. Om te voorkomen dat afgeweken wordt van dit doel, wordt de Raad van Bestuur door de desbetreffende kwaliteitsfunctionaris geïnformeerd welke indicatoren er voor gaan zorgen dat het ziekenhuis niet de beoogde rangorde haalt. Vervolgens volgt de Raad van Bestuur en de voorzitter van de medische staf het advies van de kwaliteitsfunctionaris op ter voorkoming van een slechtere score dan beoogd werd.

Naast protocollair rapporteren en het maken van schattingen, kiezen sommige ziekenhuizen ervoor om (bijvoorbeeld bij onvolledige gegevens verzameling of kleine aantallen patiënten) op basis van steekproeven te rapporteren, wat tot betrouwbaardere resultaten lijkt te leiden dan de eerste twee opties. Ziekenhuizen met geavanceerde dataregistratiesystemen ervaren het probleem van het ‘nadeel van de voorsprong’ door de rapportage van correcte data met een lagere inschatting (bijvoorbeeld in de media) als gevolg. Slechts in enkele ziekenhuizen is dit duidelijk benoemd en geaccepteerd op Raad van Bestuur – Raad van Toezicht niveau.

Kwaliteitsfunctionarissen lijken zich veelal bewust te zijn van de (on)betrouwbaarheid van hun indicatoren registratie. Zo gaf een kwaliteitsfunctionaris aan een project te hebben opgezet om de *“registratie betrouwbaarder en beter opvraagbaar te maken, en dat de afdelingen de cij-*

*fers ook weer terug krijgen”*; en in een ander ziekenhuis vertelde de kwaliteitsfunctionaris *“onze wijze van totstandkoming van de getallen is nog onbetrouwbaar, maar dit is vooralsnog alles wat we hebben”*.

De huidige situatie wordt ervaren door ziekenhuizen als een transparantieparadox: *“dus als je eindelijk transparant bent, dan wordt er direct gevraagd hoe we aan die cijfers gekomen zijn”*, aldus een specialist. Dat “transparant”-zijn levert dus vaak lagere, doch realistischere scores op dan de geschatte 100% scores. Uit de interviews blijkt dat externe druk van zorgverzekeraars hier een rol speelt. Een ziekenhuis dat hard heeft gewerkt om het tijdstip van antibiotica toediening binnen de range van 60-15 minuten te krijgen en in korte tijd van 60% naar 92% is gestegen kreeg de reactie van de zorgverzekeraar *“waarom ‘maar’ 92% wordt gescoord en geen 100% zoals bij andere ziekenhuizen”*. Dergelijke interacties met zorgverzekeraars zijn niet alleen demotiverend en frustrerend maar duiden bovendien op gebrek aan inzicht in de praktijk van dataverzameling en de heterogeniteit van ziekenhuizen met betrekking tot de kwaliteit van de aangeleverde data.

Ondanks deze ‘obstakels’ zijn er steeds meer ziekenhuizen die er voor kiezen om toch de daadwerkelijk gehaalde indicatorencores (op basis van geregistreerde data van de volledige patiëntenpopulatie) te rapporteren. Alleen in deze gevallen heeft het registreren van kwaliteitscijfers zin.

### 5.3.3 Verschilcores met gegevens van het IKNL (Borstkanker)

Uit bijlage 10 tabel 2 blijkt dat er in de enquête uit 2010 opmerkingen zijn gemaakt over verschillen in definitiegebruik tussen het IKNL en de interpretatie van het ziekenhuis zelf. Uit de respons op de specifieke vragen hierover blijkt dat er van de 42 ziekenhuizen 25 aangeven verschillen te hebben ontdekt tussen hun eigen Borstkanker gegevens en die van het IKNL. Zeven ziekenhuizen antwoordden geen IKNL gegevens te hebben ontvangen en tien ziekenhuizen gaven aan hier niet specifiek naar te hebben gekeken<sup>37</sup>. Vooral indicator 3 en 5 vallen hierbij op. Dertien ziekenhuizen hebben vervolgens ook aangegeven hoe groot dit verschil was. Voor uitkomstindicator 3 ‘irradicaliteit’ geldt dat er gemiddeld een verschil werd gerapporteerd van vier patiënten (SD = 5) op een gemiddelde tellergrootte van negen (SD = 8), en van twaalf patiënten (SD = 13) op een gemiddelde noemergrootte van 92 patiënten (SD = 63). Hypothetisch gezien betekent dit dat er in het ongunstigste geval (wanneer het een positief verschil voor de teller is, en een negatief verschil voor de noemer) een scoreverschil mogelijk is van 0% tot 100% irradicaliteit. Voor procesindicator 5 ‘doorlooptijd’ geldt dat er gemiddeld een verschil wordt gerapporteerd van negen patiënten (SD = 14) op een gemiddelde tellergrootte van 115 (SD = 49), en van vijf patiënten (SD = 7) op een gemiddelde noemergrootte van 146 pa-

---

<sup>37</sup> Zie bijlage 13 figuur 1 voor de verdeling van het aantal ziekenhuizen dat aangeeft een verschil te hebben geobserveerd met het IKNL, over de verschillende indicatoren.

tiënten (72). Het hypothetische meest ongunstige scoreverschil voor deze indicator ligt tussen de 29% en de 100%. Voor indicator 4a en 4b zijn er maar drie ziekenhuizen die een verschil aangegeven hebben, twee keer betreft dit een verschil van één patiënt in de teller en één keer een verschil van negen patiënten in de noemer.

### **De situatie in 2012**

Uit het onderzoek uit 2010 blijkt dat de vergelijkbaarheid van de indicatorencores *tussen* ziekenhuizen beter wordt wanneer een externe partij zorg draagt voor de registratie. Dit houdt echter niet altijd in dat de cijfers van het IKNL en dat van het ziekenhuis zelf vergelijkbaar zijn (zie paragraaf 5.3.3). In 2012 gaf wederom een aantal ziekenhuizen aan de IKNL en/of NABON gegevens te gebruiken, en deze ook steekproefsgewijs na te kijken (soms door middel van status onderzoek) of de afwijkingen te vergelijken met de eigen registratie. De ontdekking van niet kloppende gegevens heeft sommige ziekenhuizen doen besluiten om de gegevens nog gedetailleerder zelf te gaan bijhouden, hoewel dit vaak *“veel handwerk is”*. Zo gaf een kwaliteitsfunctionaris aan *“De cijfers komen zelden één op één overeen met bijvoorbeeld de cijfers van IKNL. In dat geval wordt altijd gekozen voor de eigen cijfers. Bij grote verschillen wordt dat verder uitgezocht”*. Uit Hoofdstuk 3 blijkt dat bestaande externe registraties zoals PALGA niet toereikend te zijn om de brede definitie van de populatie borstkankerpatiënten te volgen. Ook zijn er patiënten die met hun recidief in een ander ziekenhuis worden behandeld dan het ziekenhuis waar ze oorspronkelijk onder behandeling waren. Deze patiënten worden door het IKNL dan niet bij het oorspronkelijke ziekenhuis als recidief geormerkt. Daarnaast lijkt een mogelijke oorzaak voor verschillen tussen de eigen registratie van ziekenhuizen en die van het IKNL te liggen in het verschil in gehanteerde definities (zie ook hoofdstuk 2). Een goede communicatie tussen interne en landelijke registratiemedewerkers is dan ook belangrijk om de juiste cijfers te verkrijgen.

Door de veelvoud aan deze landelijke registraties (met elk hun eigen indicatoren lijstjes en bijbehorende definities) en de verschillen met eigen indicatorencores die ziekenhuizen opmerken, blijven de ziekenhuizen zich genoodzaakt te voelen om zelf ook een eigen registratie te hanteren. Betreffende Borstkanker indicatoren, gaven ziekenhuizen aan:

- Over een Excel bestand te beschikken opgesteld door het IKNL;
- Over een eigen, parallel en multidisciplinair registratiesysteem te beschikken (opgestart door een aantal medisch specialisten) naast de registratie voor IKNL en DBCA, zodat ze zelf over hun eigen data beschikken;
- In principe alles te registreren wat IKNL ook registreert (*“maar over recidieven is het niet duidelijk of dat uit ons eigen systeem te halen is”*).

Ondanks het bestaan van deze landelijke registraties gaven meerdere ziekenhuizen aan de eigen borstkanker registratie te prefereren boven de IKNL en/of NABON gegevens omdat de eigen registratie veel omvangrijker is dan de IKNL registratie, of omdat deze vertraagd aangeleverd worden aan het ziekenhuis. Dit laatste leidt er mede toe dat sommige ziekenhuizen de eigen

registratie structureel niet vergelijken met IKNL/NABON. De (enkele) ziekenhuizen die dit wel stelselmatig doen laten echter zien dat de scores soms uiteenlopen wat betekent dat de betrouwbaarheid (vergelijkbaarheid) van de indicatorencores nog niet optimaal is en de ziekenhuizen tijd blijven steken in het bijhouden van interne registraties. Door sommige kwaliteitsfunctionarissen en chirurgen werd benadrukt dat het belangrijk is goed contact te onderhouden met de IKNL medewerker en de drempel om verheldering te vragen zo laag mogelijk te houden. Door eventuele interpretatieverschillen weg te werken en de medewerker van goede uitleg te voorzien over de locatie van data-elementen wordt de kwaliteit van de data vergroot.

#### 5.3.4 Borging en controle van de betrouwbaarheid van de indicatordata

Het vergelijken van intern berekende indicatorencores met die van externe partijen zoals geschetst in de paragraaf hierboven, is één manier om de betrouwbaarheid van de score te checken. Nog niet alle ziekenhuizen beschikken echter over een standaard borging en controle van kwaliteitsinformatie. De noodzaak hiervoor blijkt uit een opmerking van een mammacarcinoom chirurg: *“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 omslachtigheid van dit data verzamelproces verkleint de betrouwbaarheid van de resulterende indicatorencores. Daarnaast wordt de registratie van kwaliteitsinformatie lang niet altijd gecontroleerd (vooral wanneer een specialist hiervoor verantwoordelijk is), terwijl *“de kwaliteit van gegevens die door verschillende medisch specialisten zijn ingevuld verschillend is”*. Wanneer medisch specialisten de geregistreerde kwaliteitsinformatie controleren is dit soms beperkt tot een *“pluis/niet pluis niveau”*, of check of de data er zijn in plaats van of ze kloppen, en is er niet altijd een follow-up door de kwaliteitsfunctionaris (*“het is de verantwoordelijkheid van de chirurg om het verder uit te zoeken”* [nadat deze een terugkoppeling heeft ontvangen van *“gekke dingen”* (onwaarschijnlijke waarden)]).

De Raad van Bestuur is veelal eindverantwoordelijk voor de kwaliteitsinformatie die naar buiten gebracht wordt door een ziekenhuis:

- *“Door de Raad van Bestuur wordt het [de aan te leveren indicatorencores – red.] gefiatteerd voor vrijgave [aan Zichtbare Zorg – red.]”*.
- *“De indicatoren zijn de uiteindelijke verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur, dus als ergens niet goed op gescoord wordt moet de zorginhoudelijke eigenaar uitleggen waarom iets zo is.”*
- *“De Raad van Bestuur heeft de accordering van de invulling van de indicatoren belegd bij de divisie managers, maar autoriseert ze zelf”*.

In sommige ziekenhuizen worden de verzamelde gegevens afgetekend op een lager management niveau (de manager bedrijfsvoering en het hoofd van de maatschap). Ook komt het voor dat *“per tumorgroep/specialisme is er een accounthouder (een chirurg) die toezicht houdt op het registratieproces en ook voor de accordering van de gegevens”*, of wordt door de

kwaliteitsfunctionaris de data verwerkt en teruggeven ter accordering aan de arts/eigenaar. Er zijn diverse ziekenhuizen die aangaven dat een apart intern kwaliteitsorgaan (bijvoorbeeld een 'commissie indicatoren en kwaliteitsregistratie' of een 'werkgroep transparantie') of de kwaliteitsfunctionaris zelf afwijkende indicatoren scores identificeert en dit probeert te verklaren, bijvoorbeeld door ze voor te leggen aan een specialist of de organisatorische of medische managers. *"De werkgroep transparantie is verantwoordelijk voor het aanleveren aan Zichtbare Zorg, maar de voorzitter van de Raad van Bestuur tekent wel eerst af"*.

Ondanks deze bevindingen waren er diverse ziekenhuizen waarvan de kwaliteitsfunctionaris aangaf dat een systematisch controle systeem ontbreekt (*"als er data niet kloppen, bijvoorbeeld uitschieters, dan wordt er wel eens naar gekeken"*). De incidentele aard van het kwaliteitscontrole systeem in ziekenhuizen werd bevestigd door diverse kwaliteitsfunctionarissen (*"bij de ene indicator is meer controle dan bij de andere"*). Ook medisch specialisten gaven aan dat er ruimte is voor verbetering in het kwaliteitscontrole systeem: *"Vanuit de Raad van Bestuur is er te weinig controle. Voordat gegevens worden verzonden naar Zichtbare Zorg wordt oppervlakkig gecheckt of de gegevens ongeveer kloppen."* Daarnaast gaven medisch specialisten soms ook aan niet op de hoogte te zijn wie de kwaliteit van de registraties controleert en beheert. Dit duidt erop dat de borging en controle van kwaliteitsinformatie veelal slechts als formaliteit oppervlakkig wordt uitgevoerd, met enkele uitzonderingen daargelaten.

Ziekenhuizen met een digitaal registratiesysteem hebben de mogelijkheid om via een query die eenmalig aangemaakt hoeft te worden, de data direct te onttrekken uit het registratiesysteem. Alleen wanneer een indicator (bijvoorbeeld de definitie) wordt aangepast, dient dit query aangepast te worden. Dit zorgt ervoor dat de kwaliteitsinformatie op gezette tijden op een eenduidige wijze onttrokken wordt uit het registratiesysteem. Dit kan de interne betrouwbaarheid aanzienlijk vergroten, in vergelijking tot bijvoorbeeld handmatige handelingen. Ook is het dan eenvoudiger om overschrijdingen van de norm (van het ziekenhuis of bijvoorbeeld de Inspectie voor de Gezondheidszorg) te identificeren. Dit is echter geen garantie voor de vergelijkbaarheid met andere ziekenhuizen; daarvoor is het nodig dat de ziekenhuizen een zelfde systeem en query hanteren. Kwaliteitsfunctionarissen werkzaam in ziekenhuizen met een digitaal registratiesysteem zijn daarom veelal beter in staat om de betrouwbaarheid van de kwaliteitsinformatie en de daaruit voortvloeiende indicatoren scores te controleren (in een enkel geval vergeleek een kwaliteitsfunctionaris de resultaten ook met andere jaren). Zolang er in het digitale registratiesysteem echter nog vrije tekstvelden gebruikt worden, kan wollig taalgebruik een beperkende factor zijn zodanig dat de informatie niet bruikbaar om de noemer en teller van een indicator te berekenen. Ook is het van belang dat de informatie uit de bestaande (geautomatiseerde) systemen binnen een ziekenhuis op relatief eenvoudige wijze geëxporteerd te kunnen worden. Zo komt het voor dat een ziekenhuis met een geautomatiseerd informatiesysteem op de OK met tijdsregistratie voor toediening van antibiotica heeft waarvan de gegevens

niet te exporteren zijn, en er daarom de keuze wordt gemaakt om protocollair (100%) te rapporteren.

## 5.4 Beleidsaanbevelingen

In dit hoofdstuk is de betrouwbaarheid van gerapporteerde indicatoren onderzocht.

De bevindingen tonen aan dat de gerapporteerde indicatoren scores voor Heup- en Knievervanging over de jaren 2008 tot en met 2010 een beperkt betrouwbaar beeld geven van de geleverde kwaliteit van zorg. De situatie anno 2012 is zorgwekkend te noemen. Dit komt voor een belangrijk deel door:

- 1) Verschillen in interpretatie van definities van de indicatoren;
- 2) Verschillen in ziekenhuisinformatiesystemen: de meeste ziekenhuizen beschikken niet over een volledig geautomatiseerd informatiesysteem waaruit de benodigde data elementen voor de indicatoren met weinig inspanning te onttrekken zijn. Naast externe verschillen, bestaan er ook binnen ziekenhuizen verschillen als gevolg van het gebruik van diverse informatiesystemen die maar in beperkte mate gekoppeld kunnen worden;
- 3) Heterogeniteit in de wijze van dataverzameling voor de indicatoren: wanneer de benodigde data elementen in vaste en unieke velden en in het juiste formaat wordt vastgelegd, zodat zij via computer algoritmen onttrokken kunnen worden uit een informatiesysteem, leidt dit tot een grotere mate van betrouwbaarheid, dan wanneer handmatige handelingen vereist zijn;
- 4) Heterogeniteit in de wijze waarop indicatoren berekend worden: geschatte scores op basis van een steekproef zijn ten opzichte van berekende scores weinig bruikbaar voor externe doeleinden.
- 5) Het 'protocollair rapporteren'. Het 'volgens protocol' (100%) rapporteren is misleidend en zou niet langer plaats dienen te vinden.

De volgende beleidsaanbevelingen kunnen gemaakt worden:

- Het zogenaamde "protocollair rapporteren" heeft niets van doen met de kwaliteit van de geleverde zorg en leidt tot misleidende informatie voor alle partijen. Indien het systeem van prestatie-indicatoren serieus genomen wordt en men hiermee waardevolle informatie wilt onttrekken uit de zorg over de zorg, dan dient deze praktijk per direct verboden te worden. Een voorbeeld kan genomen worden aan de GGZ waar deze discussie al gevoerd is en een dergelijk verbod in de reglementen is opgenomen. Dit vraagt wellicht om een verandering in attitude bij ziekenhuizen. Ook voor de zorgverzekeraars is een belangrijke rol hierbij weggelegd. Het verlagen van de externe druk om met zo hoog mogelijke scores naar buiten toe te treden (perverse prikkel) is dan ook een voorwaarde om het rapporteren van juiste scores (geteld, over de gehele populatie) mogelijk te maken.
- Ook is het van belang voor de externe gebruikers om inzicht te hebben in de betrouwbaarheid van de indicatoren scores en de onderliggende da-

tabronnen. Belangrijke stappen hierin zijn al door Zichtbare Zorg genomen door het opzetten van een vlaggensystematiek (Zichtbare Zorg, 2010). Door middel van gekleurde vlaggen (rood, oranje, groen) wordt duidelijk gemaakt of de indicatorscore van een bepaald ziekenhuis bruikbaar is (valide, betrouwbaar). Deze vlaggen zijn echter geen objectieve afspiegeling van de onderliggende zorggegevens aangezien ze gebaseerd zijn op door ziekenhuizen gerapporteerde indrukken van betrouwbaarheid, de rekenmethode, de volledigheid van de gebruikte gegevens en de betrouwbaarheid van de gebruikte informatiesystemen.

- Daarnaast is het nog onvoldoende duidelijk in welke mate deze vlaggen het externe gebruik beïnvloeden. Uit theorieën over informatieverwerking blijkt dat het verschaffen van informatie niet automatisch leidt tot het gebruik ervan. Een fenomeen wat niet puur toe te schrijven is aan onwil. De kans dat de Media onbetrouwbare data over de prestaties van ziekenhuizen openbaar publiceert dient daarom geminimaliseerd te worden.
- Er is een frequente kwaliteitscontrole van de brongegevens noodzakelijk, zowel op centraal niveau (landelijke registraties) als decentraal niveau (lokale ziekenhuisinformatiesysteem). Ziekenhuizen zouden ook zelf de aangeleverde informatie aan de diverse landelijke registraties (zoals bijvoorbeeld de LMR kunnen controleren op interne consistentie. Daarnaast is het van belang dat instanties die indicatorgegevens publiek maken, zoals Zichtbare Zorg, zelf kwaliteitscontroles kunnen uitvoeren en ziekenhuizen confronteren met onwaarschijnlijke scores.
- Een ander alternatief zou kunnen zijn om voor elke ontwikkelde indicator een rekenregel te standaardiseren (gebaseerd op standaard informatie modellen en terminologieën) die door elk ziekenhuis geautomatiseerd uitgevoerd kan worden. Dergelijke oplossingen zijn niet ondenkbaar, kijkend naar de ervaringen in Duitsland waar een nationaal onafhankelijk instituut voor kwaliteit en patiënt veiligheid (BQS) de data centraal verzamelt en verantwoordelijk is voor de berekening van alle indicatorscores.
- Het eenduidig en betrouwbaar meten van de kwaliteit van de geleverde zorg zou een centralere rol moeten krijgen in de ziekenhuizen, ondersteund en gedragen door professionals en het management en de daarbij behorende formele verantwoordelijkheden. Waar in andere sectoren zoals de luchtvaart en de financiële sector kwaliteitscontrole processen ingebed zijn in dagelijkse werkprocessen en klanten bereid zijn om te betalen voor een bepaald kwaliteitsniveau, is de ziekenhuissector op dit moment niet in staat om op eenduidige wijze de waarde van de zorg te meten.
- Tot slot zou er gekozen kunnen worden voor een model waar aandoe-nings-specifieke registraties een centrale coördinerende rol kunnen krijgen (zoals nu al door het NICE gebeurt) in de data abstractie en berekening van de indicatorscore. Dit zou betekenen dat de desbetreffende indicatoren voor alle ziekenhuizen op vergelijkbare data gebaseerd is en op eenzelfde wijze berekend worden.



# 6

## Validiteit van gerapporteerde indicatoren

### 6.1 Onderzoeksvraag

Prestatie-indicatoren moeten niet alleen betrouwbaar en relevant zijn, maar ook valide. Een hoge mate van validiteit is een belangrijke voorwaarde voor het inzichtelijk maken van verschillen in de kwaliteit van zorg. Validiteit zegt iets over de mate waarin een prestatie-indicator meet wat ze beoogt te meten, namelijk de kwaliteit van zorg. Er zijn vier gangbare soorten validiteit, te weten: indrukvaliditeit (face validity), inhoudsvaliditeit (content validity), begripsvaliditeit (construct validity) en criteriumvaliditeit (criterion validity). Indrukvaliditeit wordt bepaald door het vermogen van experts om op basis van ervaring en expertise intuïtief in te schatten of een prestatie-indicator valide is (wel of niet meet wat hij moet meten). Met inhoudsvaliditeit wordt de mate bedoeld waarin de prestatie-indicator daadwerkelijk de kwaliteit van zorg meet volgens de huidige evidence-base (bijvoorbeeld een indicator gebaseerd op een in een richtlijn beschreven optimale praktijk). Begripsvaliditeit behelst de samenhang van prestatie-indicatoren die elk hetzelfde kwaliteitsaspect beogen te meten. Men kan hierbij een ziekenhuisscore op structuur, process of uitkomstniveau associëren met de score op een andere vergelijkbare kwaliteitsindicator, danwel, twee indicatorencores met elkaar associëren die eenzelfde construct van kwaliteit beogen te meten, maar afkomstig zijn uit verschillende metingen (Mattke, 2006). Criteriumvaliditeit zegt iets over de voorspellende waarde van de prestatie-indicator voor de uitkomsten van de zorg. Het gaat er hier bijvoorbeeld om dat een hogere of lagere score op de indicator inderdaad correleert met een hogere of lagere kwaliteit van zorg. (Fischer et al. 2011; Davies et al. 2001; Romano, 2007). Het begrip criterium validiteit heeft vooral betrekking op uitkomst indicatoren en de mate waarin deze aantoonbaar de kwaliteit van de achterliggende zorgprocessen reflecteren. De Zichtbare Zorg indicatoren zijn geselecteerd en ontwikkeld op basis van aannames uit de wetenschappelijke literatuur en op basis van expert con-

sensus (inhoudsvaliditeit en indrukvaliditeit, respectievelijk). Er zijn tot op heden echter in zeer beperkte mate empirische studies uitgevoerd naar de mate waarin deze indicatoren daadwerkelijk meten wat ze beogen te meten (Gooiker et al, 2010). Aangezien er in de zorg er geen gouden standaard is om de kwaliteit van zorg uit te drukken, wordt criteriumvaliditeit vaak gemeten door middel van arbeidsintensief dossieronderzoek waarbij experts een oordeel vellen over de geleverde zorg. Begripsvaliditeit is op een relatief eenvoudigere manier te meten. Hierbij relateren we de uitkomst van een ziekenhuis op een bepaalde indicator met een uitkomst van dit ziekenhuis op een indicator die ongeveer hetzelfde meet. Een mogelijkheid is dan om zulke vergelijkbare gegevens uit een ander dataregistratie te halen dan waar de Zichtbare Zorg indicatoren uit worden gehaald, of om meerdere Zichtbare Zorg indicatorencores die met elkaar te maken hebben (bv antibioticatoediening met het aantal diepe wondinfecties) en uit dezelfde database komen (berekend en aangeleverd door de verschillende ziekenhuizen), te correleren. Er zijn in Nederland diverse landelijke registraties met gegevens over geleverde zorg zoals de Nederlandse Kanker Registratie, de Landelijke Medische Registratie, en tal van andere aandoening-gerelateerde registraties. Deze registraties kunnen wetenschappelijke doeleinden hebben (epidemiologische of effectstudies) of specifiek opgezet zijn om kwaliteit van zorg in kaart te brengen. In principe zou de kwaliteit van deze registraties (volledigheid, accuraatheid, tijdigheid van data (Arts, 2002) dusdanig moeten zijn om de validiteit van de Zichtbare Zorg indicatoren te kunnen onderzoeken op begripsvaliditeit.

Een andere mogelijkheid om validiteit te beoordelen is om de indrukvaliditeit te toetsen in het werkveld. De indicatoren zijn ontwikkeld door experts en maar beperkt getoetst in de praktijk. De vraag is dus in hoeverre het werkveld beoordeelt of de indicatoren daadwerkelijk een relatie hebben met de geleverde kwaliteit van zorg in hun ziekenhuis (inhoudsvaliditeit).

De validiteit van de gerapporteerde indicatoren is onderzocht aan de hand van de volgende onderzoeksvraag:

*In welke mate vertonen de gerapporteerde indicatoren begripsvaliditeit en wat is de geobserveerde criteriumvaliditeit van de indicatoren?*

## 6.2 Aanpak

### **Begripsvaliditeit**

Om inzicht te krijgen in de begripsvaliditeit van kwaliteitsindicatoren zijn de Zichtbare Zorg data voor de indicatorensets Heupvervangingen en Borstkanker voor het jaar 2009 bestudeerd. De analyse bestond uit twee onderdelen. Eerst is de onderlinge samenhang van de structuur, proces en uitkomst indicatoren binnen de Zichtbare Zorg database onderzocht door de samenhang (correlatie) tussen gerapporteerde data voor de indicatoren te berekenen die in principe eenzelfde kwaliteitsaspect beogen te meten. Zo is bijvoorbeeld gekeken of ziekenhuizen die hoog scoren op proces indicator 5b 'Percentage operaties waarbij de patiënt peri-operatief antibiotica toe-

gediend heeft gekregen, in geval van een totale knieprothese' ook (zoals je mag verwachten) hoog scoren op proces indicator 5c 'Percentage operaties waarbij de patiënt 60 tot 15 minuten vóór de incisie antibiotica toegediend heeft gekregen, in geval van een totale knieprothese'.

Vervolgens is gekeken in hoeverre Zichtbare Zorg indicatoren samenhangen met vergelijkbare indicatoren uit andere databronnen waarvan de berekeningen gebaseerd zijn op dezelfde patiënten populaties voor (ongeveer) dezelfde tijdsperiode. Men mag verwachten dat deze een substantiële samenhang vertonen. Om dit te onderzoeken is naast de Zichtbare Zorg database gebruik gemaakt van de data voor de indicatorensets Heupvervangingen en Borstkanker uit de LMR en data betreffende patiëntenervaringen gemeten door middel van de CQ Index.<sup>38</sup> Eerst is gekeken naar de vergelijkbaarheid van de patiënten populaties tussen de diverse registraties. Aangezien we van de Zichtbare Zorg indicatoren alleen teller noemer gegevens hebben (zie hoofdstuk 1) is het niet te achterhalen welke patiënten precies in de populatie zitten en kan het niet getoetst worden of dezelfde patiënten geselecteerd worden in de vergelijkingsdatabase. Er kan echter aangenomen worden dat wanneer de Zichtbare Zorg definities worden gevolgd bij het selecteren van de populatie, men aan kan nemen dat voor het overgrote deel de juiste patiënten zullen worden geselecteerd. Op basis van die aanname zal op zijn minst de populatieomvang overeen moeten komen. Na het toetsen van die populatieomvang is de samenhang tussen vergelijkbare structuur, proces en uitkomstindicatoren uit de verschillende registraties berekend (voor de totale populatie en per ziekenhuis). Idealiter scoort een ziekenhuis hoog op een kwaliteitsindicator indien deze goede kwaliteit van zorg levert en vice versa en blijkt dit uit alle registraties op een consistente wijze. De praktijk toont echter aan dat geen enkele prestatie-indicator volledig perfect de kwaliteit van zorg kan meten, aangezien kwaliteit een complex concept is en indicatoredscores onder meer ook bepaald worden door patiëntfactoren, zoals zorgzwaarte en preferenties van patiënten (case mix); zie tekst box 1 (Davies 2001; Lingsma 2008). Men mag echter verwachten dat indicatoren die de kwaliteit van zorgprocessen meten substantieel samenhangen met indicatoren die gerelateerde kwaliteitsaspecten op structuur niveau meten, en net als met de overeenkomstige uitkomstindicatoren. Deze verwachte onderlinge verbanden zijn onderzocht binnen databases en tussen databases. Een nadere beschrijving van de toegepaste methoden voor het onderzoeken van de begripsvaliditeit van kwaliteitsindicatoren is beschreven in bijlage 14 (zie ook hoofdstuk 2).

---

<sup>38</sup> Zie bijlage 14 voor een volledig overzicht van ZiZo, CQ en LMR indicator definitie, noemer en teller.

#### Tekst box 1: De invloed van patiëntfactoren op gerapporteerde indicatoren

Uit de Zichtbare Zorg indicatorgids voor de Mammacarcinoom set, indicator 5 "doorlooptijd" blijkt dat voor deze indicator maar één exclusiecriteria is geformuleerd, namelijk, patiënten die eerst een neoadjuvante therapie ondergaan (chemo/hormonaal) om de tumor te verkleinen. Ook wordt er bij de beschrijving van deze indicator geen redenen gegeven om te corrigeren voor patiëntfactoren. Uit de enquête uitgezet in 2010 onder 42 ziekenhuizen blijkt echter dat patiëntfactoren wel degelijk van invloed kunnen zijn op de indicatorscore (zie hoofdstuk 2). Wanneer de redenen van vertraging worden bekeken voor de patiënten uit het casusziekenhuis, dan blijkt dat van de operaties die later dan 28 dagen na histologie-afname worden uitgevoerd, regelmatig wordt veroorzaakt door de patiënt. Patiënten beslissen namelijk ofwel zelf hun OK datum later dan 28 dagen te zetten of er is sprake van interfererende comorbiditeit of complicaties zoals dementie, bipolaire stoornis, cardiovasculaire problematiek, of het aanwezig zijn van infecties. Voorbeelden van redenen van patiëntkeuzes zijn: vakantie/festiviteiten, organisatie van zorg voor partner thuis, of het goed willen nadenken over de mogelijke therapieën. De patiënten zijn dus eigenlijk niet beschikbaar voor OK. Dergelijke achterliggende detailinformatie is niet voor het publiek beschikbaar. De gepubliceerde indicatoren scores weerspiegelen daardoor slechts beperkt de geleverde kwaliteit van zorg en bieden geen valide basis om ziekenhuizen op te vergelijken.

#### Geobserveerde criterium validiteit

De criteriumvaliditeit wordt doorgaans onderzocht op basis van een groot aantal geregistreerde metingen van uitkomstmaten en een controle van de geregistreerde waarden met de waarden die worden gemeten door middel van een gouden standaard. Een uitgebreide audit studie op basis van statusonderzoek wordt veelal als een proxy voor de gouden standaard genomen. Mede op grond van de eerder aangegeven problemen rond de betrouwbaarheid van de voor landelijke indicatoren gebruikte ziekenhuisdata is in deze studie gekozen voor een andere aanpak. Nadat in de deelnemende ziekenhuizen interviews zijn gehouden met betrokken kwaliteitsfunctionarissen en met betrokken medisch specialisten en zorgcoördinatoren is dossieronderzoek uitgevoerd om een indruk te krijgen van de wijze van registreren. Dit is belangrijk omdat bij een suboptimale dossiervoering een audit studie naar criterium validiteit niet goed valt uit te voeren door ontbrekende gegevens. Hiervoor zijn in twaalf ziekenhuizen in totaal 90 dossiers van patiënten met borstkanker en 99 dossiers van patiënten met een heup- of knie vervanging onderzocht (48 heupvervangingen; 51 knievervangingen).

In een aantal ziekenhuizen werden dossiers geanonimiseerd alvorens inzage werd verkregen. In alle betreffende ziekenhuizen zijn schriftelijke afspraken gemaakt over privacy en geheimhouding. Deze kwaliteitsondersteunende onderzoeksactiviteiten vonden plaats onder verantwoordelijkheid van de kwaliteitsfunctionaris of medisch bestuurder.

In de meeste ziekenhuizen voor dit dossieronderzoek was slechts een deel van de documentatie of registratie voor ons beschikbaar. We hebben vooral gekeken in het medisch dossier en het verpleegkundig dossier.

In de ziekenhuizen die nog niet over een geïntegreerd registratiesysteem beschikten hadden we daardoor veelal toegang tot de meest complete data: een OK-verslag, met anesthesielijst, ontslagbrief, medicatielijsten, pathologieverslagen. In de overige ziekenhuizen hebben we niet alle registraties kunnen inzien, veelal hadden we geen inzage in het anesthesie en/of OK verslag, omdat dat in een ander systeem werd bijgehouden.

## 6.3 Bevindingen

### 6.3.1 Begripsvaliditeit van de gerapporteerde indicatorencores: indicatorenset Borstkanker

De samenhang (correlatie) in de Zichtbare Zorg database tussen de vijf geregistreerde structuur, proces en uitkomst indicatoren voor Borstkanker zorg was over het algemeen niet sterk.<sup>39</sup> Er was echter wel sprake van twee significante associaties bekeken over alle ziekenhuizen die data aangeleverd hadden (N=95) duidend op enige mate van begripsvaliditeit binnen de Borstkanker indicatorenset van de Zichtbare Zorg database. Dit was het geval voor structuur indicator *'Percentage leden van de maatschap/vakgroep heekunde dat zich bezighoudt met de chirurgische behandeling van het mammacarcinoom'* en uitkomst indicator *'Percentage lokale recidieven binnen vijf jaar na ablatieve chirurgie'* (negatieve samenhang, correlatiecoëfficiënt (r): -0,21, p-waarde (p-V.): 0,05); en de twee uitkomst indicatoren *'Percentage lokale recidieven binnen vijf jaar na borstsparende chirurgie'* en *'Percentage lokale recidieven binnen vijf jaar na ablatieve chirurgie'* (positieve samenhang, r: 0,22; p-V.:0.04).

De volgende bevindingen zijn gebaseerd op 72 van de respectievelijk 95 en 94 ziekenhuizen die data hadden aangeleverd aan Zichtbare Zorg en de CQ Index databases. Van deze ziekenhuizen had 54 (75%) minstens 10% van de patiëntenpopulatie CQ data aangeleverd en waren geïnccludeerd voor de verdere analyses (gemiddelde patiënten dekking op ziekenhuisniveau: 18,2% van de totale populatie met borstkanker geregistreerd in de Zichtbare Zorg database). Kijkend naar de gerapporteerde indicatorencores in de Zichtbare Zorg en CQ database zagen we dat de (min of meer) vergelijkbare indicatoren *'geopereerd binnen vier weken'* (Zichtbare Zorg) en *'binnen 25 dagen'* (CQ Index) een significante samenhang vertoonden met een correlatiecoëfficiënt van 0,47. De identieke uitkomst indicatoren *'Percentage patiënten met irradicaliteit na eerste (borstsparende) excisie van een primair mammacarcinoom'* vertoonden echter een zwakke, niet significante samenhang. De Zichtbare Zorg (volume) indicator *'Percentage leden van de maatschap/vakgroep heekunde dat zich bezighoudt met de chirurgische behandeling van het mammacarcinoom'* hing samen met diverse gerelateerde proces en uitkomst indicatoren in de CQ database. Het hing bijvoorbeeld positief samen met de indicator *'binnen 25 dagen na de diagnoses geopereerd'* (r: 0,27; significant). Dat wil zeggen dat het hebben van een hoger percentage chirurgen die borstkanker behandelen er voor zorgt

---

<sup>39</sup> Zie bijlage 14, Appendix voor een overzicht van de indicatoren.

dat er meer patiënten binnen de 25 dagen worden geopereerd. Een minder sterke relatie werd gevonden tussen het percentage chirurgen en het percentage *'infecties'* ( $r: -0,31$ ; significant) en *'complicaties aan de wond'* ( $r: -0,26$ , bijna significant). Hierbij valt op dat de richting van de relatie tegenstrijdig is met wat er in de literatuur doorgaans gerapporteerd wordt, namelijk, dat een situatie met meer chirurgen leidt tot minder operaties per chirurg dat leidt tot een slechtere uitkomst van zorg. De norm die bij deze indicator wordt gegeven is echter 50%. Dat wil zeggen dat de helft van het aantal chirurgen die werkzaam zijn binnen de divisie of maatschap heelkunde, zich bezig moet houden met mammachirurgie. Uit het gemiddelde blijkt dat het overgrote deel van de ziekenhuizen inderdaad rond de 50% zit. Het zou dus kunnen zijn dat de volumennorm pas echt gaat gelden indien chirurgen maar extreem weinig tumorresecties bij borstkanker uitvoeren.

De volgende bevindingen zijn gebaseerd op 41 van de respectievelijk 95 en 44 ziekenhuizen die data hadden aangeleverd aan Zichtbare Zorg en de LMR databases. De LMR database (populatie vrouwelijke patiënten met borstkanker met resectie maligne tumor) bevatte aanzienlijk minder patiënten dan op voorhand verwacht. Namelijk, een gemiddeld aantal patiënten geregistreerd per ziekenhuis van 60 patiënten (standaardfout: 7,3) ten opzichte van het gemiddelde (ziekenhuis niveau) aantal patiënten in de Zichtbare Zorg database van 160 patiënten (standaardfout: 12,4). We hebben onderzocht of dit gemiddelde verschil in patiënten per ziekenhuis (van in totaal 4140 geregistreerde patiënten) een systematisch patroon is wat in het merendeel van de ziekenhuizen bestaat, of wordt veroorzaakt door een aantal individuele ziekenhuizen. Dit laatste is inderdaad het geval; twee ziekenhuizen vertoonden een aanzienlijk grote afwijking in het aantal geregistreerde patiënten in de LMR en Zichtbare Zorg database (verschil van 225 en 266 patiënten).

Met betrekking tot de sterkte van relatie tussen kwaliteitsindicatoren in beide databases zagen we dat de LMR indicator *'opnameduur'* een significant positieve samenhang vertoonde met de Zichtbare Zorg indicator *'irradicaliteit'* ( $r: 0,43$ ,  $p-V: 0,01$ ). Dat wil zeggen dat hoe langer de opnameduur was van patiënten, des te groter het percentage patiënten dat een irradicale tumorresectie had. Tegelijkertijd hing de opnameduur juist significant negatief samen met de indicator *'lokale recidieven na borstsparende chirurgie'* ( $r: -0.339$ ,  $p-V: 0,04$ ). Dus, hoe langer de opnameduur van deze patiënten hoe kleiner het aantal patiënten dat in de voorgaande vijf jaar een recidief had gehad. Aangezien deze recidief indicator betrekking heeft op de kwaliteit van zorg die is geleverd in de voorgaande vijf jaar, is deze correlatie lastig te interpreteren. Desondanks krijgt deze uitkomstindicator erg veel aandacht in de politiek. Zie bijlage 14 voor een volledige uiteenzetting van de bevindingen.

### 6.3.2 Begripsvaliditeit van de gerapporteerde indicatoren scores: indicatorenset Heupvervangings

De samenhang tussen de elf Zichtbare Zorg structuur, proces en uitkomst indicatoren onderling (Heupvervangings)<sup>40</sup> was matig te noemen. Ook al geven de structuurindicatoren weinig informatie (ja/nee vragen), er blijkt toch enige samenhang te zijn tussen de structuurindicator *'het bijhouden van een complicatieregistratie'* en de procesindicator *'het inplannen van een vervolg afspraak binnen zes weken na een operatie'* (correlatiecoëfficiënt (r): 0,45). Deze relatie is niet direct voor de hand liggend, echter, het lijkt er dus op dat het secuur bijhouden van een complicatieregistratie, verband houdt met het op tijd inplannen van een operatie. Waarschijnlijk legt deze relatie een goede logistieke organisatie bloot. Ook zagen we dat ziekenhuizen die hoger scoren op het verschaffen van *'Medicamenteuze tromboseprofylaxe na operatie'* (proces) ook hoger scoren op zowel het *'Peri-operatief toedienen van antibiotica'* (r: 0,27, p-V:0,01; proces) als *'het percentage operaties waarbij de patiënt 60 tot 15 minuten vóór de incisie antibiotica toegediend heeft gekregen'* (r: 0,28, p-V:0,01; proces). Ziekenhuizen die hoog scoren op deze laatst genoemde indicator, scoren ook hoog op het *'peri-operatief toedienen antibiotica'*. Deze relaties laten ook duidelijk zien dat als het wat logistiek betreft op de ene indicator goed zit, dit ook tot uiting komt in de andere indicator. De samenhang is echter niet bijzonder sterk. Buiten de suboptimale databasevergelijking (aannee van patiëntenovereenkomst), zal het ook niet in alle ziekenhuizen zo zijn dat hoog scoren op de ene procesindicator, een hoge score oplevert op de andere indicator. Dit als gevolg van onvolledige registratiesystemen.

De volgende bevindingen zijn gebaseerd op 53 ziekenhuizen die data zowel aan Zichtbare Zorg (N=96) als de CQ Index (N=72) hadden aangeleverd. 72% van de bestudeerde ziekenhuizen hadden minstens 10% van de CQ data aangeleverd over de totale heup/knievervangings patiënten populatie die geregistreerd was in de Zichtbare Zorg database en zijn meegenomen in de verdere analyses.

De aangeleverde indicatoren scores voor deze ziekenhuizen zijn meegenomen in het testen van de begripsvaliditeit tussen de verschillende databases. Er waren echter diverse Zichtbare Zorg procesindicatoren die zogenaamd 'perfecte scores' (100% of 0% scores) hadden, met gebrek aan variantie. Deze indicatoren konden daarom niet meegenomen worden in de analyse. Van de indicatoren die wel geanalyseerd konden worden, vertoonden twee indicatoren tekens van begripsvaliditeit. Ziekenhuizen met een hogere score op de indicator *'toediening antibiotica 15-60 minuten voor de incisie'* hadden ook een lagere score op het aantal heroperaties vanwege infecties of complicaties (r: -3.37, p-V: 0.023). Daarnaast hadden ziekenhuizen met een lage score op wond infecties ook een lage score op heroperaties vanwege infecties of complicaties (r: -0.34, p-V: 0.043).

De volgende bevindingen zijn gebaseerd op 49 ziekenhuizen die data zowel aan de LMR (N=64; gemiddeld aantal geregistreerde patiënten per ziekenhuis was 259 met een standaardfout van 19,21) als Zichtbare Zorg

---

<sup>40</sup> Zie bijlage 14, tabel 2 voor een overzicht van de elf geïncludeerde indicatoren.

(N = 96; gemiddeld aantal geregistreerde patiënten per ziekenhuis was 241 met een standaardfout van 15,89) hadden aangeleverd. Er zijn grote verschillen tussen de geregistreerde patiënten populaties in de databases: Zichtbare Zorg includeerde gegevens van 11.827 heupvervangingspatiënten terwijl dit in de LMR 12.675 heupvervangingspatiënten waren. Dit verschil wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door een aantal individuele ziekenhuizen. Ondanks dit verschil in patiënten populatie, vonden we alsnog een significante samenhang tussen ziekenhuizen die hoog scoren op 'complicatieregister' en hoog scoren op 'de gemiddelde opname duur' en vice versa (r: 0,29 p-V: 0,04).

Zie bijlage 14 voor een volledige uiteenzetting van de bevindingen.

### 6.3.3 Geobserveerde criteriumvaliditeit van de gerapporteerde indicatoren

Criterium validiteit beschouwt de voorspellende waarde van de prestatie-indicator en beantwoordt de vraag: "Wanneer de indicator (bijvoorbeeld 'percentage patiënten dat een wondinfectie heeft ontwikkeld' de waarde 4% heeft, heeft dan ook werkelijk 4% van alle patiënten een wondinfectie ontwikkeld wanneer we dit bijvoorbeeld zouden meten met een gouden standaard?".

Criterium validiteit heeft met name betrekking op uitkomstindicatoren. Echter de huidige sets kennen slechts een zeer beperkt aantal uitkomstindicatoren. Met name de indicator irradicaliteit is een duidelijke uitkomstindicator. Bij deze indicator is echter van belang te onderkennen dat het percentage irradicale operaties niet alleen bepaald wordt door de kwaliteit van de chirurgische ingreep maar tevens wordt beïnvloed door de wenselijkheid om borstsparend te opereren. Bovendien, zo bleek uit ons dossieronderzoek zijn de pathologie verslagen soms voor meerdere uitleg vatbaar en worden ze niet uniform opgesteld.

Gegeven de beperkingen die er op dit moment zijn om criteriumvaliditeit te onderzoeken hebben we daarom in dit onderzoek voor een andere aanpak gekozen. We hebben dossiers onderzocht om te verifiëren of gegevens beschikbaar zijn die voor het potentieel toetsen van de criteriumvaliditeit van belang zijn. Een dergelijke toetsing is op dit moment moeilijk om uit te voeren onder andere omdat belangrijke variabelen nog onvoldoende gestandaardiseerd zijn.

#### **Specifieke bevindingen met betrekking tot de indicatorenset Heup- en Knievervangings**

In de onderzochte dossiers werd het beeld bevestigd dat alle heup- en knievervangingspatiënten antibiotica en antistolling krijgen voorgeschreven – dit bleek uit OK-verslagen, ontslagbrieven, medische en verpleegkundige dossiers. Bij een aantal patiënten werd aangegeven dat er van het protocol werd afgeweken in verband met allergieën; zij krijgen een ander antibioticum dan gebruikelijk voorgeschreven. Ondanks de hoge mate van protocollering van medicatie kregen we de indruk dat de medicatie voor elke patiënt individueel werd voorgeschreven, de standaard medicatie (antibiotica en antistolling) was dus niet 'voorgedrukt' in het patiënten dossier.



Het tijdstip van toediening van pre-operatieve antibiotica, noodzakelijk voor het berekenen van de indicator betreffende tijdigheid van toediening, was in enkele systemen beschikbaar, evenals tijdstip incisie. In één ziekenhuis werden tijdstippen genoteerd in intervallen van vijf minuten – de orthopeed zei over dit systeem van registreren: *“Hoe kun je goed registreren als de potloodpunt dikker is dan het vakje per eenheid van tijd?”*. Dit is uiteraard een aspect van betrouwbaarheid maar dit voorbeeld laat duidelijk zien hoe betrouwbaarheid en validiteit in elkaars verlengde liggen.

Geen van de onderzochte ziekenhuizen had de gegevens voor alle patiënten compleet beschikbaar. Deels omdat de gegevens niet structureel werden vastgelegd, deels omdat medisch specialisten dossiers niet volledig hadden ingevuld terwijl er wel voorzieningen voor waren.

In interviews werd soms aangegeven dat geavanceerde systemen op de OK niet geschikt waren om gegevens uit te exporteren (zie ook hoofdstuk 4).

In een aantal ziekenhuizen werd expliciet aangegeven dat de ‘time out procedure’ (TOP) bij een heup- of knie vervanging ook werd gebruikt om te controleren of de antibiotica tijdig was gegeven en eventueel werd de incisie uitgesteld wanneer er nog geen vijftien minuten was verstreken.

Daar waar we toegang hadden tot TOP-formulieren, constateerden we dat deze niet altijd consistent werden ingevuld door OK personeel en medisch specialisten, maar wel door verpleegkundigen in de overdrachtmomenten van en naar de verpleegafdeling.

Alle ziekenhuizen participeerden in de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten. De gegevens van de gebruikte implantaten werden op verschillende manieren geregistreerd. Stickers van de implantaten (met barcode en serienummers) werden soms in het medisch dossier geplakt. De meeste ziekenhuizen met een geïntegreerd registratiesysteem hadden een aparte papieren registratie voor de gegevens van de implantaten, die vervolgens door een medewerker werden ingevoerd in het LROI. In één ziekenhuis werd de registratie van de knie-implantaten anders georganiseerd en beheerd dan de heup-implantatenregistratie. Dit had te maken met een wetenschappelijk onderzoek. Hier troffen we zowel voor de knie- als de heup-implantaten soms wel en soms geen informatie over de implantaten aan. Overigens troffen we hier zowel voor de knie- als de heupimplantaten soms wel en soms geen informatie over de implantaten aan. Dit leek inconsistent.

#### **Specifieke bevindingen met betrekking tot de indicatorenset Borstkanker**

Op basis van de dossiers die onderzocht zijn, kunnen niet alle Borstkanker indicatoren zonder meer berekend worden omdat desbetreffende informatie bij een aantal ontbrak of omdat wij geen toegang hadden tot alle relevante registraties. Zo hadden we bijvoorbeeld geen toegang tot de DICA gegevens uit de deelnemende ziekenhuizen.

**Indicator 1:** *‘Percentage patiënten dat een eerste borstsparende excisie van een primair invasief mammacarcinoom heeft ondergaan en bij wie in het resectievlak meer dan focaal tumorweefsel is gevonden (invasief of DCIS)’.*

De gegevens over irradicaliteit werd handmatig uit de pathologie rapportages gehaald. Daar waar pathologie-verslagen door ons konden worden ingezien viel de diversiteit van de beschrijvingen op. Ook binnen een ziekenhuis was deze variatie soms opvallend en schijnbaar afhankelijk van de rapporterende patholoog, bijvoorbeeld: *“meer dan focaal niet radicaal”*; *“snijvlak vrij <0,1 mm”*; *“krap verwijderd”*. Dit wekte sterk de indruk dat de pathologie verslagen op onderdelen gevoelig zijn voor interpretatieverschillen.

**Indicator 2:** *‘Percentage patiënten met nieuw gediagnosticeerd mammacarcinoom waarbij binnen 5 weken na de PA-afname waarop de diagnose is gesteld de behandeling is gestart in de vorm van een operatie waarbij de tumor verwijderd wordt’.*

De benodigde gegevens voor het berekenen van de ‘doorlooptijd’ waren ‘datum biopt’ en ‘datum ok’ en waren in alle dossiers aanwezig.

**Indicator 4a:** *‘Percentage patiënten met een nieuw primair mammacarcinoom (invasief of DCIS) dat voor de start van de behandeling werd besproken in een multidisciplinaire bespreking’.*

De registratie van het Multidisciplinair Overleg (MDO) varieerde sterk. Slechts weinig ziekenhuizen doen dit gestructureerd, met vermelding van aanwezigen. In enkele informatiesystemen wordt expliciet ruimte gemaakt voor het MDO waarin aanwezigen staan beschreven, evenals de discussie en de adviezen. In andere systemen troffen we het MDO aan in de decursus en veelal was het detailniveau verschillend per rapporterende specialist. Veelal werd een pre-operatief MDO gerapporteerd maar niet altijd een post MDO. In één ziekenhuis werd duidelijk aangegeven dat alle patiënten besproken werden in een MDO. Bij bestudering van de dossiers bleek dat dit weliswaar klopte maar lang niet altijd pre-operatief gebeurde. Zorgcoördinatoren en chirurgen gaven aan dat de registratie van het MDO nog verder ontwikkeld moest worden om er voor te zorgen dat de inhoud en conclusies ook later nog terug te vinden zijn. Vooral patiënten waar geen bijzonderheden te vermelden zijn werden vaak niet besproken. Deze opmerkingen passen bij onze bevindingen op basis van het dossieronderzoek op dit punt.

### **Overige validiteitsaspecten**

In de interviews werd door medisch specialisten vaak gerefereerd aan validiteitsaspecten van de Zichtbare Zorg indicatoren.

Veel medisch specialisten gaven aan dat de validiteit van indicatoren staat of valt met het type informatie dat aan deze indicator ten grondslag ligt. Wanneer deze indicator gebaseerd is op het handelen volgens protocol dan geven ziekenhuizen deze indicator de waarde ‘100%’ terwijl ziekenhuizen waar werkelijk gemeten wordt – hetzij gebaseerd op informatie van alle patiënten omdat dit structureel is ingebed in de informatie-infrastructuur, hetzij gebaseerd is op een steekproef – een percentage zullen rapporteren dat een afspiegeling is van de werkelijke praktijk en niet van de wenselijke praktijk. Overigens zagen meerdere ziekenhuizen zich genoodzaakt om op basis van protocol te rapporteren eenvoudigweg omdat de data niet beschikbaar waren. Het kwam overigens ook voor dat een ziekenhuis de

voorkeur gaf aan het protocollair rapporteren omdat de gemeten waarde laag was en daarom niet vertrouwd werd en een ongunstig beeld zou schetsen (zie ook hoofdstuk 5). Ook dit voorbeeld laat zien dat gebruik, betrouwbaarheid en validiteit onderling nauw samenhangen.

De inhoudsvaliditeit (zegt de indicator daadwerkelijk iets over de kwaliteit van zorg) van de meeste indicatoren werd op hoofdlijnen als goed ervaren. Daarbij werden de indicatoren met betrekking tot wondinfecties het meest genoemd. Er zijn echter een aantal specifieke indicatoren waarvan de inhoudsvaliditeit in twijfel werd getrokken.

Dit was vooral het geval bij de indicatoren *'doorlooptijd'* en *'irradicaliteit'* in de borstkanker set en de indicator tijdige toediening van preoperatieve antibiotica in de indicatorensets voor heup- en knie vervanging.

Met betrekking tot de indicator *'doorlooptijd'* kwam veelvuldig naar voren dat een individuele patiënt de wens kan hebben om op een later tijdstip geopereerd te worden dan binnen de indicator-normtijd van vijf weken (uitvraag 2012), bijvoorbeeld om eerst op vakantie te gaan (zie ook Tekst box 1). Dat patiënten deze mogelijkheid hebben en ook gebruiken is juist een teken van goede kwaliteit van zorg vertelden sommige specialisten. In de Zichtbare Zorg indicator leidt een overschrijding van de weken termijn echter tot een lagere score op deze indicator – uitgelegd als lagere kwaliteit van zorg. Wanneer de mogelijkheid zou bestaan om expliciet onderscheid te maken tussen overschrijdingen van de doorlooptijdnorm vanwege patiëntvoorkeuren enerzijds en zorgproces-redenen anderzijds dan zou de inhoudsvaliditeit toenemen – aldus een aantal chirurgen. Zolang dit nog niet het geval is, is een aantal chirurgen geneigd deze patiënten te excluseren uit de teller van deze indicator: *"want daar wil ik niet op worden afgerekend"*, waarmee de betrouwbaarheid van de indicator wordt aangetast. Met betrekking tot de indicator *'irradicaliteit'* werd de volgende discussie geschetst:

*"In Nederland is borstsparend opereren heilig verklaard (...)"* en daarmee vergroot men de kans op irradicale verwijdering van de tumor en dientengevolge ook de kans op heroperatie. Er zijn dus verschillende normen in gebruik. Enerzijds is er de druk om borstsparend te opereren en anderzijds dreigt de afrekening vanwege irradicaliteit. Een heel laag percentage van irradicaliteit betekent niet automatisch goede kwaliteit van zorg, want deze impliciete norm zou kunnen worden opgevat als een prikkel om veel vaker borstamputatie als behandeling voor te stellen aan de patiënt dan nu het geval is.

Het feit dat de sets voor heup- en knie vervanging hoofdzakelijk uit proces-indicatoren bestaan werd gezien als een afbreuk aan de inhoudsvaliditeit.

*"[Er wordt] vooral naar proces gekeken. Dat is natuurlijk belangrijk maar er wordt nergens vastgelegd of bijvoorbeeld de patiënt een te lang been heeft (na heupvervanging), of dat hij vreselijke pijn heeft. [...] Dan kun je nog zo mooi alle processen goed hebben uitgevoerd maar de ultieme kwaliteitstoets ontbreekt dan in de indicatoren".*

Met betrekking tot de indicator *'tijdige toediening pre-operatieve antibiotica'* werd door iedereen het belang van het geven van antibiotica beves-

tigd – bovendien bleek ook uit het dossieronderzoek dat alle patiënten antibiotica voorgeschreven hebben gekregen – maar er was wel discussie over de validiteit van de afkappunten van 60 en 15 minuten.

*“Is 55 minuten nou zoveel beter dan 65? Is veertien minuten voor OK nou echt slechter dan zestien minuten? Dat geloof ik niet”.*

*“Ik vind: die hele indicator slaat nergens op. Nee. Het gaat om infecties, daar gaat het om. Veel indicatoren hameren veel te veel op technische details, protocollering. Dat is wel belangrijk, dat er volgens protocol wordt gewerkt maar eigenlijk gaat het echt om de droge uitkomstmaat daar gaat het om. Hoeveel infecties zijn er? en hoeveel heupen zijn er uit de kom gegaan?, hoeveel bloedtransfusies – dat is dan wel een goede uitkomstindicator – , maar kunnen ze nog lopen?, hebben ze pijn?, dát zijn belangrijke kwaliteitsindicatoren.”*

Deze orthopedisch chirurg doet niks met de uitkomst van deze indicator omdat hij de indicator niet belangrijk vindt.

Wat opvalt aan de bovenstaande opmerkingen van een aantal medisch specialisten is dat de kritiek zich vooral lijkt te richten op de procesindicatoren. Dat is opvallend omdat we op basis van de literatuur mogen veronderstellen dat juist procesindicatoren geschikt zijn om de zorg te verbeteren. Nederland is mede daarom de weg opgegaan die gekarakteriseerd wordt door een procesgerichte benadering, daarmee anticiperend op het gebruik van de indicatoren voor interne sturing en kwaliteitsverbetering. Het systeem van externe rapportage is weliswaar opgezet met als doel transparantie naar externe partijen maar de betrokken partijen hebben beoogd juist het lerende aspect te versterken. Vooral daarom hebben de medisch specialisten die zitting hebben gehad in de indicatorwerkgroepen gekozen voor het opnemen van procesindicatoren. De veronderstelling dat procesindicatoren een hogere stuurkracht opleveren lijkt echter niet te worden bevestigd door een deel van de geïnterviewde specialisten. Het is opmerkelijk dat de discussie over enerzijds het sturen op processen en anderzijds het rapporteren op uitkomsten nog niet is uitgekristalliseerd. Deze situatie is paradoxaal en vraagt in de toekomst om extra aandacht.

## 6.4 Beleidsaanbevelingen

In dit hoofdstuk zijn de begripsvaliditeit en de geobserveerde criteriumvaliditeit van de gerapporteerde indicatoren onderzocht.

Op basis van de bevindingen kunnen we stellen dat de onderzochte indicatoren in de Zichtbare Zorg database over het jaar 2009 een beperkte mate van begripsvaliditeit vertonen. Er was sprake van een matige samenhang tussen indicatoren die (volgens de internationale literatuur) hetzelfde kwaliteitsaspect beogen te meten..

De ervaring in dit onderzoek leert ons dat het momenteel niet mogelijk is om op uitvoerige wijze onderzoek te doen naar de criteriumvaliditeit van indicatoren. Gerapporteerde indicatoren zijn vaak nog gebaseerd op schat-

tingen en Zichtbare Zorg indicatoren omvatten weinig uitkomst indicatoren. Dit is deels een gevolg van de indertijd gekozen ontwikkelingswijze van Zichtbare Zorg indicatoren waarbij groepen specialisten vooral structuur en procesindicatoren hebben aangedragen vanuit de argumentatie dat deze beter bruikbaar zouden zijn dan uitkomstindicatoren. Opvallend was dat de onderzoekers door respondenten dikwijls bevraagd zijn over de relevantie van de prestatie-indicatoren in relatie tot kwaliteit van zorg. Dit wijst erop dat de onderliggende assumpties van indrukvaliditeit en inhoudsvaliditeit, ondanks de inspanningen die hiervoor door Zichtbare Zorg geleverd zijn, nog steeds niet door alle betrokkenen worden gedeeld.

Samenvattend blijkt uit de bevindingen dat de volgende aspecten momenteel onderzoek naar de begrips- en criterium validiteit van Nederlandse ziekenhuis indicatoren belemmeren:

- Volledigheid van databases: Onze bevindingen toonden een hoge mate van discrepantie aan tussen de patiënten populaties geregistreerd in de Zichtbare Zorg en in de LMR database.
- Identificatie van patiënten populaties: Een belangrijke belemmerende factor voor het meten van de begripsvaliditeit van indicatoren was de identificatie van de juiste patiënten populatie in de databases.
- Indicatoren scores gebaseerd op zelfrapportage: Dit vergroot de ruimte in databases voor data inconsistentie, onjuistheden en onvolledigheden veroorzaakt o.a. door variatie in informatie-infrastructuur, rapportage en verkeerde interpretaties indien er geen kwaliteitscontroles worden uitgevoerd.
- Optimaliseren van het nut van de data: Indien landelijke registraties (zoals de LMR) over uitgebreidere kwaliteitsinformatie zou beschikken kan de geregistreeerde informatie optimaal benut worden voor onderzoek naar de kwaliteit van zorg.

De volgende beleidsaanbeveling kan gemaakt worden voor de validiteit van gerapporteerde indicatoren:

- Gezien het belang dat prestatie-indicatoren zo nauwkeurig mogelijk in staat zijn om kwaliteitsaspecten te weerspiegelen is het aan te bevelen dat er meer wordt geïnvesteerd in de volledigheid en kwaliteit van de bestaande databases. Alleen dan kan er beter inzicht worden verkregen in de onderlinge relaties tussen prestatie-indicatoren – en daarmee de begripsvaliditeit van de informatie die wordt gebruikt ter beoordeling van de kwaliteit van de zorg.
- Het verder ontwikkelen van de informatie-infrastructuur zodat gegevens systematisch, gestructureerd en uniform verzameld worden en beschikbaar zijn voor gebruik, is van belang.
- Rapportages “op basis van protocol” dienen niet te worden geaccepteerd (zie ook aanbeveling in hoofdstuk 5).
- Het is raadzaam om indicatoren uitsluitend te wijzigen indien alle partijen daar behoefte aan hebben. Het gestandaardiseerd registreren en rapporteren verdient prioriteit zodat ook de criteriumvaliditeit van de indicatoren in de toekomst onderzocht kan worden.



# 7

## Functionaliteit van de indicatoren voor gebruik door ziekenhuizen

### 7.1 Onderzoeksvraag

Het meten van de kwaliteit van de gezondheidszorg dient verschillende gebruikers en gebruikersdoelen. De functionaliteit van een indicator heeft betrekking op het doel waarvoor ieder van de gebruikers die de indicator of indicatorenset hoopt toe te passen, en de mate waarin dat doel met deze indicator(en) set kan worden gehaald. Er kan hierin onderscheidt gemaakt worden tussen interne en externe gebruikers(doelen). Interne gebruikers zijn de individuele zorgverleners, afdelingen binnen de zorginstellingen, instellingsbesturen en raden van toezicht, (wetenschappelijke) beroepsverenigingen, en de koepelorganisaties van zorginstellingen. Zij zijn allen (op directe of meer indirecte wijze) verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg die ze leveren en beogen daarom prestatie-indicatoren te gebruiken om de kwaliteit van de zorg te bewaken en te verbeteren. Er zijn drie belangrijke groepen externe gebruikers: patiënten, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en zorgverzekeraars. In dit hoofdstuk beperken we ons tot het gebruik van indicatoren door ziekenhuizen en bekijken we de potentiële functionaliteit van de Zichtbare Zorg indicatorensets betreffende Borstkanker en Heup- en Knievervangingen.

De functionaliteit van de indicatoren voor gebruik door ziekenhuizen in de praktijk is onderzocht aan de hand van de volgende onderzoeksvraag:

*Wat is de functionaliteit van de indicatoren voor gebruik door ziekenhuizen?*

## 7.2 Aanpak

In de eerste helft van 2012 is onderzoek gedaan naar de ervaringen van ziekenhuizen met de indicatorensets betreffende Borstkanker en Heup- en Knievervangingen. In veertien ziekenhuizen zijn 101 semi-gestructureerde interviews gehouden. Dit gebeurde voor en na de dataverzameling van Zichtbare Zorg indicatoren voor het verslagjaar 2011. De geïnterviewden waren kwaliteitsmanagers en -functionarissen, zorgcoördinatoren, (oncolo-gisch) chirurgen, orthopeden en verpleegkundigen. Het aantal interviews per ziekenhuis verschilde afhankelijk van de ziekenhuisstructuur en afhankelijk van de deelname aan het onderzoek door één of beide specialismen voor deze indicatorensets. In totaal hebben elf chirurgie- en elf orthopedie-afdelingen deelgenomen aan dit deel van het onderzoek.

Daarnaast zijn de indicatorgidsen voor de indicatorensets Heup- en Knievervangingen en Borstkanker bestudeerd om zicht te krijgen op de karakteristieken (en daarmee de potentiële functionaliteiten) van de indicatorensets in de Zichtbare Zorg database in 2011.

## 7.3 Bevindingen

### 7.3.1 Prestatie-indicatoren op de agenda van de Raad van Bestuur

Hoewel alle ziekenhuizen over beleidsplannen voor de kwaliteit en patiëntveiligheid van de zorg beschikken is de uitvoering ervan vooralsnog geen vanzelfsprekendheid in alle ziekenhuizen. Wat onder kwaliteitsbeleid valt heeft onder andere te maken met wat de beroepsverenigingen hebben aangegeven. De evaluatie van de kwaliteit is vaak van daaruit bepaald (bijvoorbeeld complicatieregistratie, kwaliteitsvisitaties). Zo komt het voor dat een ziekenhuis op instellingsniveau een commissie voor indicatoren en kwaliteitsregistratie heeft die een algemeen kwaliteitsbeleid neerzet en onder andere verantwoordelijk is voor het stroomlijnen van de informatie-infrastructuur; of een directoraat patiëntenzorg heeft dat verantwoordelijk is voor kwaliteitsbeleid ten aanzien van patiënten. Alle ziekenhuizen beschikken (formeel) over een jaarlijks beleidscyclus (veelal een PDCA cyclus) waarop wordt gestuurd. Kwaliteitsindicatoren lijken op dit moment echter in het merendeel van de ziekenhuizen nog onvoldoende te worden meegenomen in de managementrapportages. Het ontbreekt daardoor aan cyclische controles en verbeteracties op indicatoren.

Veel ziekenhuizen geven aan dat de terugkoppeling over indicatoren met enige regelmaat op de agenda van de Raad van Bestuur staat naast zaken als financiën en productie. Dit is echter nog geen garantie voor diepgaande discussies over de kwaliteit van zorg. Zo gaven kwaliteitsmanagers en medisch specialisten in diverse ziekenhuizen aan dat de gesprekken tussen de medische lijn en de Raad van Bestuur voornamelijk gaan over volume (productie) en financiën, ondanks de veelal beschikbare (kwartaal)rapportages die naast financiën en productie ook informatie over kwaliteitsindicatoren bevatten.



In veel ziekenhuizen worden de prestatie-indicatoren gezien als de verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur; met als gevolg dat als ergens niet goed op gescoord wordt de zorginhoudelijke eigenaar dit moet uitleggen aan de Raad van Bestuur. De mate waarin dit wordt nagetrokken is echter onduidelijk (en lijkt in veel gevallen niet systematisch plaats te vinden). In sommige ziekenhuizen, waar de Raad van Bestuur belang hecht aan het gebruik van indicatoren, worden indicatorencores teruggekoppeld. In sommige ziekenhuizen verzorgt de Raad van Bestuur regelmatige terugkoppeling van de scores bijvoorbeeld door middel van kwartaalgesprekken met de verschillende units/vakgroepen; en komt het bijvoorbeeld voor dat structureel in het derde kwartaal de indicatorencores aan bod komen tijdens het Raad van Bestuur overleg. In deze meer 'kwaliteitsbewuste ziekenhuizen' draagt de Raad van Bestuur een visie en leiderschap uit met betrekking tot *"wat betekenen we nu [voor patiënten – red.] en wat willen we in de toekomst betekenen?"*. Volgens kwaliteitsmanagers in deze ziekenhuizen, begint kwaliteitsverbetering dan ook bij de Raad van Bestuur die een open en lerende cultuur kan bevorderen ten dienste van kwaliteitsverbetering. Dit zal aanvankelijk mogelijk weerstand oproepen onder medisch specialisten, maar eerdere ervaringen laten zien dat hier doorheen te prikken is. In een minderheid van ziekenhuizen waar sprake is van een meer open en lerende cultuur zien we dat medisch specialisten en verpleegkundigen in toenemende mate zelf initiatief nemen tot kwaliteitsverbetering (bijvoorbeeld dagelijks zichtbare terugkoppeling op enkele indicatoren door middel van symbolen op een prikbord van een afdeling). Naast de algemene indicatoren (zoals de indicatoren voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg) worden vaak ook andere, zelfontwikkelde, interne indicatoren gebruikt die men belangrijk vindt voor het sturen op kwaliteit.

### 7.3.2 Prestatie-indicatoren als stuurinformatie

Het gebruik van kwaliteitsinformatie door de Raad van Bestuur hangt in sommige ziekenhuizen volledig af van het draagvlak hiervoor onder de medisch specialisten. Zo gaf een kwaliteitsmanager aan *"De indicatoren worden door de Raad van Bestuur nog niet gebruikt omdat de artsen de gegevens niet erg bruikbaar vinden. Daarom voelt Raad van Bestuur zich niet geroepen om daarop te sturen."* [...] *"De Raad van Bestuur maakt een belangrijk punt van kwaliteit, niet zozeer op meetbaar niveau, maar wel hoe kunnen wij het zo goed mogelijk doen"*. In formele zin spelen indicatoren vaak wel een rol (bijvoorbeeld op de agenda van de Raad van Bestuur), maar dit komt lang niet altijd tot uiting in een cyclische aanpak of sturing op basis hiervan. *"Er zit nu meer energie in het verzamelen van de indicatoren in plaats van in het gebruik ervan; het is te veel"*, aldus een zorgverlener. Als er al op prestatie-indicatoren wordt gestuurd, dan zijn dit veelal de indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, vaak in combinatie met eigen indicatoren. Ziekenhuizen die niet sturen op basis van kwaliteitsinformatie (zoals Zichtbare Zorg indicatoren) zijn voornamelijk reactief in hun houding ten aanzien van kwaliteit.

In een ander ziekenhuis merkte een kwaliteitsmanager op dat *“als er veranderingen moeten worden doorgevoerd dan ligt de verantwoordelijkheid bij de arts/eigenaar”*. Wanneer het echter gaat om organisatorische veranderingen, wil ‘men’ daar vaak niet aan beginnen (dan moeten alle betrokken specialisten zich hier aan committeren).

Een aantal kwaliteitsmanagers gaf aan actief bezig te zijn door middel van projecten om de registratie en terugrapportage van indicatoren naar de afdelingen te verbeteren. In de meeste gevallen is dit nodig om de mogelijkheden tot gebruik te vergroten. Zo zijn er ziekenhuizen die de prestaties op Zichtbare Zorg indicatoren vast hebben liggen in een jaardocument maar die intern geheel niet gebruikt worden (onder andere door gebrek aan draagvlak onder medisch specialisten). Hieronder bevinden zich ook ziekenhuizen met een betrokken Raad van Bestuur bij kwaliteitsverbeteringen en met een zogenoemde open en lerende cultuur. Hieruit valt voorzichtig op te maken dat ziekenhuizen het belang minder inzien van het gebruik van de Zichtbare Zorg indicatoren voor interne kwaliteitsverbetering.

Een ziekenhuis dat indicatoren gebruikte als stuurinformatie maakte gebruik van een ‘balanced score card’ waarmee afdelingen maandelijks of per kwartaal specialisme-specifieke informatie (hierin zitten veelal een selectie van Zichtbare Zorg indicatoren) teruggekoppeld krijgen. Deze score card betreft voornamelijk punten waarop verbeterd wordt; eenmaal goed, dan gaat die er weer af. Een kwaliteitsmanager in een ander ziekenhuis (waarvan de Raad van Bestuur zich heeft uitgesproken transparantie erg belangrijk te vinden) gaf aan dat de Raad van Bestuur voornamelijk actief stuurt op basis van zes kwaliteitsindicatoren (zoals decubitus, pijn, ondervoeding en valincidenten) en de indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Zodra geïdentificeerd wordt dat er structureel slecht gescoord wordt op één van de zes indicatoren (bijvoorbeeld te lange wachttijd bij borstkanker voor de OK), wordt er een verbetertraject gestart in overleg met alle betrokkenen *“vanwege de overtuiging dat er gezamenlijke verantwoordelijkheid is voor de zorg”*. Het komt ook voor dat bepaalde afdelingen binnen een ziekenhuis actiever zijn in het bespreken van de kwaliteitsresultaten. Zo gaf een chirurg aan maandelijks op de afdeling chirurgie overleg te hebben over de relevante indicatoren voor de afdeling. Aan elke indicator wordt een kleur gegeven (rood, oranje, groen) die bepaalt of er actie moet worden ondernomen. In een aantal ziekenhuizen wordt kwaliteitsinformatie ook regelmatig verzameld ten behoeve van interne audits. De resultaten hiervan worden meestal kortgesloten met de Raad van Bestuur. Eén ziekenhuis gaf aan dat de Zichtbare Zorg indicatoren gebruikt worden in het contract tussen het ziekenhuis en de maatschap. In diverse ziekenhuizen is waar te nemen dat op maatschap en afdelingsniveau indicatoren alleen gebruikt worden wanneer er structureel overleg hierover plaatsvindt. Deze terugkoppeling van zowel positieve als negatieve resultaten creëert bewustzijn, een lerende en open cultuur en een gevoel van medeverantwoordelijkheid onder zorgverleners. Wanneer dit niet gebeurt of alleen gebeurt in geval van negatieve scores worden prestatie-indicatoren eerder gezien als een afrekening en beschuldiging in plaats van een hulpmiddel om de kwaliteit van de zorg te beheersen en te verbeteren.

### 7.3.3 Interne terugkoppeling van kwaliteitsinformatie

De terugkoppeling van prestatie-indicatoren door kwaliteitsmanagers aan specialisten betekent niet altijd dat deze de informatie ook gebruiken. Kwaliteitsmanagers hebben hier vaak geen zicht op en gaven aan dat specialisten vooral *“alles van hun eigen handelen in de gaten houden”* door gebruik te maken van eigen indicatoren. Sommige ziekenhuizen hadden recentelijk een ‘maandbegrotingsboekje’ ingesteld waarin de dashboardgegevens van een verpleegafdeling in zitten (bijvoorbeeld informatie over decubitus en valpreventie). Dit boekje betrof voornamelijk aandachtspunten en werd maandelijks gestuurd naar de Raad van Bestuur en afdelingshoofden (soms ook wel ‘Resultaat Verantwoordelijke Eenheden’ genoemd). Dit kwam voor in enkele ziekenhuizen die tot dusverre nog weinig/niet sturen op kwaliteit.

Er zijn diverse ziekenhuizen waarbij de terugkoppeling vanuit het management blijft hangen op het niveau van de medische staf of divisiehoofd. Zo gaf een kwaliteitsmanager aan dat pas sinds het afgelopen jaar ook de artsen (delen van) de spiegelinformatie toegestuurd hadden gekregen, waarbij de kwaliteitsmanager niet op de hoogte was of de afdelingen de informatie daadwerkelijk gebruiken. Geen enkel ziekenhuis gaf aan dat er specifieke en structurele overleggen zijn over Zichtbare Zorg indicatoren tussen/met medisch specialisten. Een medisch specialist zei hierover *“ik mis dit niet, want op basis van de [eigen] cijfers gaat het best goed”*. Overleg over Zichtbare Zorg indicatoren lijkt beperkt te zijn (als dit al voorkomt in een ziekenhuis) tussen de Raad van Bestuur en de kwaliteitsmanager, voordat deze de indicatoren scores aanlevert aan Zichtbare Zorg.

Om draagvlak voor het gebruik van prestatie-indicatoren te creëren onder medici moeten zij hier allereerst het nut van inzien, en daarnaast geloven in de betrouwbaarheid van de data. Een medisch specialist merkte op dat hij/zij het inzichtelijk maken van de zorg heel belangrijk vindt, maar niet denkt dat hij/zij door indicatoren en kwaliteitsrapportages een betere specialist is geworden in de afgelopen 30 jaar. Deze sceptische houding is in veel ziekenhuizen terug te vinden onder medisch specialisten. Dit wordt deels ook gevoed door de ontvangst van achterhaalde kwaliteitsinformatie, bijvoorbeeld doordat een registratie (IKNL werd vaak genoemd) negen maanden te laat wordt teruggekoppeld: *“zo wordt er dus gestuurd op gegevens die niet kloppen”*, merkte een specialist op. Zo werd ook opgemerkt dat men als zorgverlener weinig kan met een jaarlijkse terugkoppeling over de Zichtbare Zorg indicatoren: *“het is tussendoor niet inzichtelijk of we binnen de norm [...] scoren. Dat komt dus eens per jaar aan de orde. Als het dan ondermaats blijkt te zijn, dan niks.”*

Wanneer een specialist echt geïnteresseerd is in bepaalde aspecten van de geleverde kwaliteit van zorg (soms in het kader van onderzoek) zien we dat deze een eigen registratie bijhoudt (met de indicatoren die hij/zij wel belangrijk vindt), door bijvoorbeeld een onderzoeker met regelmaat bepaalde gegevens te laten verzamelen (de kwaliteitsmanager wordt hier niet altijd voor ingeschakeld, omdat deze veelal ook *“moeizaam”* de data boven tafel krijgt). Indien dit in het kader van onderzoek gebeurt, wordt deze informatie niet gedeeld totdat het gepubliceerd is. Daarnaast is de kwaliteitsmanager vaak niet op de hoogte van de inhoud van dergelijke eigenstandige (ad hoc) initia-

tieven. Het feit dat artsen (soms samen met afdelingshoofden) totaalrapportages (o.a. over de geleverde kwaliteit van zorg) moeten accorderen voordat deze naar de Raad van Bestuur gaat, lijkt geen garantie te zijn voor (draagvlak voor) het gebruik van de rapportages.

Sommige ziekenhuizen hebben zeer recentelijk (rond 2011) een speciale werkgroep of commissie voor indicatoren en/of kwaliteitsregistratie opgericht. Een dergelijke commissie bekijkt vaak onder meer welke indicatoren nuttig zijn om te gebruiken, door te kijken naar de uitschieters waar eventueel wat mee moet gebeuren.

Tijdens de werkplekbezoeken die zijn gebracht aan de chirurgische en orthopedische afdelingen van de deelnemende ziekenhuizen werd bevestigd dat er in ziekenhuizen veel meer activiteiten plaatsvinden om te sturen op kwaliteit dan alleen het registreren en rapporteren van indicatoren van Zichtbare Zorg en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Er zijn vele projecten en programma's die zich met kwaliteit bezighouden. Opvallend was dat het vocabulaire omtrent kwaliteit en kwaliteitszorg op een verpleegafdeling anders is dan op een kwaliteitsbureau of binnen een maatschap. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat het verbinden van de verschillende activiteiten voor kwaliteitsinformatie en kwaliteitsverbetering kan leiden tot een groter draagvlak binnen een ziekenhuisorganisatie.

#### **7.3.4 Benchmarking van kwaliteit van zorg**

Het komt voor dat ziekenhuizen zelf de eigen positie ten aanzien van een aantal prestatie-indicatoren vergelijken met andere ziekenhuizen. Twee kwaliteitsmanagers gaven aan jaarlijks in opdracht van de Raad van Bestuur zelf een rapportage te maken waarin ze de prestaties van het eigen ziekenhuis vergelijken met andere ziekenhuizen in hun marktsegment om te kijken waar ze positief/negatief sterk van afwijken. Dit waren ziekenhuizen waarbij er sprake was van nauwe betrokkenheid van de Raad van Bestuur bij indicatoren die het ook gebruikte als stuurinformatie. Overigens worden in toenevende mate benchmark gegevens aangeleverd door externe commerciële partijen.

#### **7.3.5 Ervaringen met externe druk op het rapporteren van prestatie-indicatoren**

Een bijzonder aspect van het gebruik van prestatie-indicatoren dat werd gemeld in de interviews met kwaliteitsmanagers is dat in een aantal ziekenhuizen expliciet werd vermeld dat alleen de *èchte* getallen naar buiten worden gebracht, *“we maken het niet mooier dan het is”* maar dat er uitdrukkelijk wordt geanticipeerd op de reactie van andere partijen (pers, patiënten, verzekeraars, concurrenten). Het gaat hier om een inschatting van de potentiële imagoschade die in een enkel ziekenhuis niet alleen met de Raad van Bestuur wordt doorgesproken maar ook met de Raad van Toezicht. Dit zijn ziekenhuizen die voordat de data worden aangeleverd aan Zichtbare Zorg al weten hoe ze in de ranglijsten zullen uitkomen en zich dus niet laten verrassen door specifieke lijstjes in de media, deze ziekenhuizen zitten er dus bovenop.

Een ander voorbeeld waarbij externe druk een rol speelt betrof het al dan niet meedoen aan de Monitor Borstkankerzorg ('Het Roze Lintje'). Een van de deelnemende ziekenhuizen heeft een eigen patiëntenpanel voor feedback op de geleverde kwaliteit van borstkankerzorg door middel van focusgroep discussies. Dit werkte altijd erg goed: het ziekenhuis kreeg bruikbare suggesties voor verbetering van zorg en patiënten voelden zich betrokken bij het ziekenhuis. Omdat alle ziekenhuizen in de omgeving inmiddels het Roze Lintje hadden ontvangen vond de Raad van Bestuur dat ze niet langer achter konden blijven en dus moest ook dit ziekenhuis een paar jaar geleden meedoen aan de monitor Borstkankerzorg. Dit, terwijl het ziekenhuis er zelf geen betere informatie voor terugkreeg maar wel meer inspanning moest leveren om voldoende patiënten te motiveren om de verplichte CQ-index Borstkankerzorg (Centrum Klantervaringen Zorg, 2007) in te vullen.

Het gebruik van indicatoren scores door verzekeraars werd veelvuldig genoemd in de interviews (zie ook hoofdstuk 5). Zorgprofessionals anticiperen op de reactie van de verzekeraar op een bepaalde plaats in de ranglijst of een specifieke waarde voor een bepaalde indicator. Een kwaliteitsfunctionaris vertelde dat uit angst voor ongunstige indicatoren scores wel eens "protocolair 100%" werd ingevuld omdat de werkelijke cijfers als "ongunstig" werden ingeschat. Soms leidde de interactie met de verzekeraar tot een doelgericht verbeterplan of een aanpassing in het protocol: een orthopeed rapporteerde dat de maatschap door de verzekeraar was aangesproken op een relatief hoog percentage patiënten dat homoloog bloed kreeg toegediend. Sindsdien is deze maatschap kritischer geworden met het beleid hieromtrent en is het percentage patiënten dat homoloog bloed kreeg toegediend sterk gedaald.

### 7.3.6 Potentiële functionaliteit van de indicatoren

Om goed zicht te krijgen op de kwaliteit van zorg voor een aandoening, zou een indicatorenset moeten bestaan uit een gebalanceerde set indicatoren die gerelateerd is aan alle kwaliteitsdomeinen: effectiviteit, veiligheid en patiëntgerichtheid.

De indicatorenset Heup- en Knievervanging bestaat uit vijftien indicatoren en hebben betrekking hebben op 1) voorlichting, 2a-b) tromboseprofylaxe, 3a-e) complicatieregistratie, 4a-b) bloedmanagement, 5a-d) infectie(-preventie) en 6) implantaatregistratie<sup>41</sup>. Alleen indicator 5d (wat betreft wondinfecties) is een uitkomstindicator, de overige zijn structuur- of procesindicatoren. Daarmee is enerzijds het praktische gebruiksdoel (functionaliteit), beperkt, immers de indicatoren zeggen wel of iets aanwezig is en of procedures volgens afspraken verlopen maar slechts een enkele indicator zegt iets over de (on)gewenste uitkomst van het zorgproces. Anderzijds is deze indicatorenset daardoor minder gevoelig voor verschillen in patiënten- en verrichtingenmix dan een set die uitsluitend zou bestaan uit uitkomstindicatoren, en dus minder afhankelijk van een goede correctie voor 'confounding'.

---

<sup>41</sup> Zie bijlage 12 tabel 1 voor een volledig overzicht van de karakteristieken per indicator.

Het merendeel (87%) van de Heup- en Knievervangings indicatoren is gerelateerd aan de veiligheid van de zorg. Daarmee biedt de indicatorenset minimaal inzicht in de effectiviteit en patiëntgerichtheid van de zorg voor Heup- en Knievervangings en vermindert daarmee de functionaliteit van de set. Gezien de type indicatoren en kwaliteitsdomeinen die ze dekken, is de indicatorenset Heup- en Knievervangings zeer beperkt geschikt voor externe doeleinden (het kan beperkte keuze-informatie bieden voor patiënten over het zorgverleningsproces, en geen sturingsinformatie bieden aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg of zorgverzekeraars), en is – in potentie – beter geschikt voor interne doeleinden (kwaliteitsverbetering op structuur en procesniveau binnen een ziekenhuis). Daarmee zou de validiteit, betrouwbaarheid en meetbaarheid van de indicatorenset echter ook voldoende op orde moeten zijn<sup>42</sup>.

De indicatorenset Borstkanker bestaat uit negen indicatoren en hebben betrekking op 1) de mammacare-verpleegkundige, 2) multidisciplinair overleg, 3) irradicaliteit van eerste tumorexcisie, 4) differentiatie, 5) de termijn waarbinnen patiënten geopereerd zijn, 6a-b) lokale recidieven binnen vijf jaar en 7) het postoperatieve multidisciplinair overleg<sup>43</sup>. Daarbij geven de helft (4) van de indicatoren informatie over het zorgverleningsproces, geven drie indicatoren informatie over de uitkomsten van de zorg, en slechts één indicator gaat over de structuur van de zorg. Door het gebrek aan structuurindicatoren is de set minder goed in staat om zicht te geven op de aanwezige randvoorwaarden en procedures voor de kwaliteit van zorg. De set is daarentegen beter in staat om inzicht te geven in de (ongewenste) uitkomsten van de zorg. Dit heeft vooral betrekking op de effectiviteit, en in zeer beperkte mate op de veiligheid en patiëntgerichtheid van de zorg. De smalle dekking van kwaliteitsdomeinen steekt af tegen de brede insteek van de ontwikkelde CQ-index items, die naast patiëntgerichtheid, ook duidelijk betrekking hebben op de effectiviteit en veiligheid van de zorg. Zij doen dit middels structuur- en procesindicatoren hetgeen, gegeven het perspectief van de individuele patiënt en de tijdstermijn die nodig zou zijn om oncologische effectiviteit te kunnen beoordelen, ook (bijna) niet anders mogelijk is. Gezien het voorgaande, kan de indicatorenset Borstkanker slechts in beperkte mate tegemoet komen aan diverse interne en externe gebruikersdoeleinden, en daarbij moet de validiteit, betrouwbaarheid en meetbaarheid van de indicatorenset ook voldoende op orde zijn<sup>44</sup>.

### 7.3.7 Functionaliteit van indicatoren in relatie tot andere kwaliteitsinformatie

In de meeste ziekenhuizen troffen we tijdens werkplekbezoeken allerlei voorbeelden van kwaliteitsverbetering trajecten aan. Vol enthousiasme wordt aan “kwaliteit” gewerkt door alle medewerkers. Het betrof bijvoorbeeld een initiatief tot open communicatie met patiënten over veiligheid en

---

<sup>42</sup> Zie hoofdstukken 2, 3 en 5.

<sup>43</sup> Zie bijlage 12 tabel 2 voor een volledig overzicht van de karakteristieken per indicator.

<sup>44</sup> Zie hoofdstukken 2, 3 en 5.

kwaliteit op de afdeling, maar ook een uitgebreid programma rondom verschillende thema's om kwaliteit van zorg op de afdeling te verbeteren door dagelijks goede en minder goede praktijken in kaart te brengen en te bespreken. Opvallend hierbij was het ontbreken van een schijnbaar voor de hand liggende relatie met de prestatie-indicatoren voor de kwaliteit van zorg. Enerzijds leek dat in de hand gewerkt te worden doordat de verschillende kwaliteitsinitiatieven door verschillende afdelingen werden geleid. Anderzijds valt op dat de prestatie-indicatoren van Zichtbare Zorg aandoeningspecifiek zijn opgezet terwijl het denken over kwaliteit op verpleegafdelingen over de totale patiëntenpopulatie gaat en van een heel ander vocabulaire gebruik maakt. Een betere verbinding tussen generiek kwaliteitsdenken en het ontwikkelen, verzamelen en gebruiken van indicatoren lijkt van belang om een functionele toepassing ervan te kunnen waarborgen.

## 7.4 Beleidsaanbevelingen

In dit hoofdstuk is de functionaliteit van de indicatoren voor ziekenhuizen onderzocht.

De bevindingen laten zien dat momenteel in zeer beperkte mate ziekenhuizen prestatie-indicatoren gebruiken om de kwaliteit van zorg te monitoren en te verbeteren (formatieve doeleinden). Het gebruik is voornamelijk gericht op externe verantwoording (summatieve doeleinden). Op Raad van Bestuur niveau lijkt sturing van kwaliteit op basis van prestatie-indicatoren zich momenteel voornamelijk te beperken tot de indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Wellicht kan dit verklaard worden doordat het vooral veiligheidsindicatoren zijn, welke vanuit het perspectief van risicobeperking meer prioriteit krijgen dan bijvoorbeeld Zichtbare Zorg indicatoren. Daarnaast laten de bevindingen zien dat het gebruik van indicatoren over het algemeen mede bepaald wordt door de mate waarin de medische beroepsgroep van mening is dat de informatie geschikt is om mee te sturen en kwaliteitsverbetering mee te stimuleren. Hoofdstuk 6 liet zien dat er twijfels over de inhoudsvaliditeit onder medici bestaan. Daarnaast bevatten de huidige Zichtbare Zorg indicatoren in beperkte mate uitkomstindicatoren, hetgeen voor een deel van de medisch specialisten een belemmering is om de huidige indicatoren te gebruiken.

De volgende beleidsaanbevelingen kunnen gemaakt worden:

- Sturing zal alleen kunnen plaatsvinden indien er een duidelijk keuze door de Raad van Bestuur gemaakt wordt om indicatoren structureel te integreren in de beleidscyclus van de organisatie, en zo tot stuurinstrument maakt. Dit bevordert het gebruik van indicatoren op de werkvloer.
- De huidige set Zichtbare Zorg indicatoren bevat voornamelijk veel procesindicatoren (naast structuurindicatoren), en slechts in beperkte mate uitkomstindicatoren. Een voordeel van procesindicatoren is dat deze een grotere mate van "actionability" (stuurkracht) voor het verbeteren van zorgprocessen hebben dan uitkomstindicatoren die eer-

der geschikt zijn voor de signalering van de kwaliteit van zorg. Het is dan ook paradoxaal te noemen dat juist de Zichtbare Zorg indicatoren weinig ingezet worden door ziekenhuizen ter sturing van de kwaliteit van zorg. De indicatoren worden momenteel voornamelijk voor externe verantwoording ingezet terwijl ze minstens zo geschikt zijn voor interne kwaliteitsverbetering. Dit vraagt om nadere aandacht.

- Het is raadzaam om het gebruik van prestatie-indicatoren voor externe verantwoording intern organisatorisch te koppelen aan het gebruik voor interne kwaliteitsverbetering.
- Er is een breed draagvlak nodig om prestatie-indicatoren voor zorgbeteringsprocessen in te kunnen zetten. Het is van belang dat medisch specialisten betrokken worden bij de implementatie en uitvoering van prestatie-indicatoren. Hierbij is het bijvoorbeeld behulpzaam om een overlegstructuur en terugrapportage momenten (naar zorgprofessionals en management) structureel organiseren.
- Om intern gebruik te optimaliseren is het van belang dat gegevens structureel en continu worden geregistreerd en frequent kunnen worden geaggregeerd. De frequentie van terugkoppeling is belangrijk. Alleen een terugkoppeling in een frequentie die past bij de beslissingscyclus van de betreffende afdeling zal tot gebruik leiden.
- Het verbinden van de verschillende kwaliteitsverbetertrajecten – op verschillende niveaus in de patiëntenzorg – zal leiden tot een groter draagvlak en toename in gebruik van kwaliteitsgegevens waaronder indicatoren.



# 8

## Conclusie

Op basis van de bevindingen beschreven in dit rapport kunnen we vaststellen dat de door ziekenhuizen aangeleverde prestatie-informatie voor twee belangrijke Zichtbare Zorg indicatorensets (Borstkanker en Heup- en Knievervangings) beperkt betrouwbaar zijn. Dit komt onder meer doordat definities verschillend worden geïnterpreteerd met onvergelykbare indicatorencores als gevolg. Daarnaast is een belangrijke oorzaak de grote diversiteit in data-registratie, data ontsluiting en zelfrapportage door ziekenhuizen. De heterogeniteit van de informatie-infrastructuur in de Nederlandse ziekenhuizen leent zich momenteel niet voor het efficiënt en automatisch genereren van de juiste zorggegevens. Door de beperkingen in de informatie-infrastructuur moeten ziekenhuizen in toenemende mate inspanningen leveren om data te verzamelen voor prestatie-indicatoren. Daarnaast stimuleert het systeem van zelfrapportage en de huidige externe druk op ziekenhuizen om kwaliteitsinformatie aan te leveren en goed te scoren, het aanleveren van sociaal wenselijke doch onbetrouwbare gegevens en brengt daarmee het publiek vertrouwen in de kwaliteitsinformatie in het geding. De geconstateerde beperkte betrouwbaarheid van de prestatie-informatie heeft een weerslag op de validiteit van de gerapporteerde indicatoren: deze valt momenteel maar in beperkte mate vast te stellen. De beperkte betrouwbaarheid en validiteit beperken de bruikbaarheid van de indicatoren ter verbetering van de kwaliteit van zorg. De bevindingen tonen aan dat Zichtbare Zorg indicatoren anno 2012 nauwelijks worden gebruikt voor intern kwaliteitsbeleid in ziekenhuizen. Dit komt ook doordat de indicatoren niet altijd bij het primaire zorgproces aansluiten en menig medische professional zich nog af vraagt of met de huidige prestatie-indicatoren de kwaliteit van de geleverde zorg daadwerkelijk wordt gemeten, en of de gerapporteerde data wel betrouwbaar zijn. Er is geen reden om aan te nemen dat deze problemen momenteel niet ook bestaan bij andere prestatie-indicatoren voor de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg.

Om uit deze impasse te komen is het allereerst van belang dat er zowel op landelijk als lokaal ziekenhuisniveau eigenaarschap van en verantwoordelijkheid voor het goed en betrouwbaar meten van kwaliteit van ziekenhuiszorg

komt. Aangezien alle voor- en tegenstanders van het huidige systeem door-  
drongen zijn van de noodzaak om de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen in-  
zichtelijk te maken lijkt dit geen onmogelijkheid. Daarnaast is het van belang  
om bij de inrichting van digitale ziekenhuisinformatiesystemen belangrijke  
zorgvariabelen gestandaardiseerd vast te leggen om secundair datagebruik  
mogelijk te maken. Het systematisch, gestructureerd en uniform registreren  
en verzamelen van kwaliteitsinformatie zal tevens de mogelijkheden voor  
onderzoek naar de validiteit van prestatie-informatie vergroten.

Invoering van enerzijds externe en interne kwaliteitscontrole op lokale zie-  
kenhuissystemen en landelijke registraties, en anderzijds het vastleggen van  
minimum kwaliteitseisen aan softwaresystemen, zal op meerdere punten  
stimulerend werken. Zo zal de medische professional meer vertrouwen krij-  
gen in eigen indicatoren scores, en deze, naast het gebruik voor externe ver-  
antwoording, eerder gaan gebruiken voor interne kwaliteitsverbetering. Ook  
zullen zorgverzekeraars en andere publieke gebruikers beter zicht krijgen op  
de daadwerkelijk geleverde kwaliteit van ziekenhuiszorg.

Raden van bestuur in ziekenhuizen spelen een cruciale rol in het creëren van  
een kwaliteitsbewust ziekenhuis. Inzicht in eigen zorgprestaties dienen de-  
zelfde prioriteit te krijgen als de financiële prestaties. Dit vraagt onder meer  
om integratie van kwaliteitsindicatoren in de beleidscyclus ziekenhuizen, or-  
ganisatorische koppeling van het gebruik van prestatie-indicatoren voor ex-  
terne verantwoording aan het gebruik voor interne kwaliteitsverbetering.  
Daarnaast zijn een helder mandaat en verdeling van verantwoordelijkheden  
tussen kwaliteitsfunctionarissen, betrokken medisch specialisten en ICT  
afdeling van belang.

De voorgestelde oplossingen kunnen allen bijdragen aan het verbeteren van  
het zicht op de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg.

# 9

## Referenties

Arts DG, De Keizer NF, Scheffer GJ. Defining and improving data quality in medical registries: a literature review, case study and generic framework. *J Am Med Inform Assoc* 2002 Nov; 9(6):600-11.

Beersen N, Berg M. Toepassing OZI op indicatoren: tranche 1 en 2. 2010. Breukelen, Plexus.

Berg M, Goorman E, Harterink P, Plass S. De nacht schreef rood, informatisering van zorgpraktijken. Den Haag: Rathenau Instituut, 1998; Studie 37.

Van den Bosch W. 2011. De HSMR beproefd. Aard en invloed van meetfouten bij het bepalen van het gestandaardiseerde ziekenhuissterftecijfer. Thesis: Vrije Universiteit Amsterdam.

Centrum Klantervaring Zorg: Mammacare. Utrecht 2007. URL:  
<http://www.centrumklantervaringzorg.nl/vragenlijsten/mammacare.html>

Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Davies SM, Geppert J, McClellan M, et al. Refinement of the HCUP Quality Indicators. Technical Review Number 4 (Prepared by UCSF-Stanford Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-97-0013). AHRQ Publication No. 01-0035. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. May 2001.

De Keizer NF, Abu-Hanna A, Cornet R, Zwetsloot-Schonk JH, Stoutenbeek CP. Analysis and design of an ontology for intensive care diagnoses. *Methods Inf Med* 1999 Jun;38(2):102-12.

van Dischoeck AN et al. Prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen, de invloed van onzekerheid. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2009;153:B161.

Ernst & Young. Betrouwbaar registreren. Eindrapportage eerste deelproject. Onderzoek naar de registratie van kwaliteitsgegevens in vier zorgsectoren. 2010. Den Haag, Zichtbare Zorg.

- Fischer C, Anema HA, Klazinga NS. The validity of indicators for assessing quality of care: a review of the European literature on hospital readmission rate. *Eur. J. Public Health* 2012;22:484-491.
- Van Gestel YRBM, Lemmens VEPP, Lingsma HF, De Hingh IHJT, Rutten HJT, Coebergh JWW. The Hospital Standardized Mortality Ratio Fallacy. A Narrative Review. *Medical Care* 2012;50:662-667.
- 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. 2006. Den Haag, Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Gooiker GA, Veerbeek L, Van der Geest LGM, Stijnen T, Dekker JWT, Nortier JWR, Marinelli AWKS, Struikmans H, Wouters MWJM, Tollenaar AEM. 2010. De prestatie-indicator 'irradicaliteit na borstsparende operatie'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 154:1-10.
- Grol R, Hoeksema J, Kievit J, De Neeling N, Obertop H, Verduijn M, Wagner C, Wollersheim H. Het meten van de kwaliteit van de gezondheidszorg: principes en uitdagingen. Voor het symposium 'Aantoonbaar beter' op 5 april 2012. Gezondheidsraad, Den Haag/Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra, Utrecht; maart 2012. *Inspectie voor de Gezondheidszorg. Basisset Prestatie-indicatoren 2003*. 2003. Den Haag, Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- Kallewaard M., Beersen N, Van Everdingen JJE, Van Croonenberg JJ, Van Barneveld TA. *Kwaliteit van zorg in de Etalage*. 2007. Utrecht, Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO; Orde van Medisch Specialisten.
- Lingsma HF, Dippel DW, Hoeks SE, Steyerberg EW, Franke CL, Van Oostenbrugge RJ, de Jong G, Simoons ML, Scholte op Reimer WJ. Differences between hospitals in outcome after a stroke are only partially explained by differences in the quality of care. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2008; 152(39):2126-32.
- Mattke S, Kelley E, Scherer P, et al. *OECD Health working papers No. 22, Health care quality indicators project and initial indicators report*. 2006.
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Brief Kwaliteit van de zorg: hoog op de agenda*. MC-2653714. 2006.
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Brief Koers op Kwaliteit*. MC-U-2775877. 2007.
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care. 2004. *Kwaliteitsindicatoren voor de intensive care en high care afdelingen*. *Netherlands Journal of Critical Care* 5:423-438.
- PWC/TNO. *Voorkomen in beter dan genezen. Betrouwbaarheid van kwaliteitsinformatie in de zorg: achtergrondstudie naar risico's en oplossingsrichtingen*. 2008. Den Haag, Zichtbare Zorg.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Governance en kwaliteit van zorg*. 2009. Den Haag, RVZ.
- Romano P. *Selecting indicators for patient safety at the health systems level in OECD countries. Summary of recent US experience 2007*. Available at: <http://www.oecd.org/dataoecd/44/29/39495326.pdf>
- Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. *Notulen Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen bijeenkomst, reference SG-14-05-D*. 2008.

Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. Indicatorenset Mammacarcinoom. 2009. Den Haag, Zichtbare Zorg.

Travis L. (2010) One of Many Free Survey Tools: Google Docs. *Journal of Electronic Resources in Medical Libraries*. 7:105–114.

Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Braspenning J, Ouwens M, Schouten J, Marres H, Dijkstra R, Grol R. Clinical indicators: development and applications. *Neth J Med*. 2007;65:15–22.

Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. Leeswijzer bij de signaalvlaggen Zichtbare Zorg Ziekenhuizen versie 2010 over het verslagjaar 2009. 2010. versie 16-03-2010. Zichtbare Zorg.

Zichtbare Zorg. Indicatorstandaard: Methodologische criteria voor de ontwikkeling van betrouwbare kwaliteitsindicatoren in de zorg. 2012, versie 1.5. Zichtbare Zorg.



# 10

## Afkortingen

BQS	Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg
CQ Index	Consumer Quality Index
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DBCA	Dutch Surgical Breast Cancer Audit
DCIS	Dutch carcinoma in situ
DICA	Dutch Institute for Clinical Audit
DOT	DBC op weg naar transparantie
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Cancer Audit
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
EZIS	Elektronisch Zorg Informatie Systeem
FTE	Full-time equivalent
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
HSMR	Hospital Standardized Mortality Rate
IC	Intensive Care
ICD-10	International Classification of Diseases 10
ICT	Informatie en communicatie technologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
LMR	Landelijke Medische Registratie
LROI	Het Landelijk Register Orthopedische Implantaten
MDO	Multidisciplinair Overleg
NABON	Nationaal Borstkanker Overleg Nederland
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra
NICE	Nationale Intensive Care Evaluatie Register
OK	Operatiekamer
PA uitslag	Pathologisch anatomische uitslag
PALGA	Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
PDCA	Plan-Do-Check-Act Cycle
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
UMC	Universitair Medisch Centrum
VMS	Veiligheidsmanagementsysteem





# 11

## Dankwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd in nauwe samenwerking met ziekenhuizen en zorgprofessionals. Wij danken alle 42 ziekenhuizen (zie bijlage 7 voor een overzicht) en hun medewerkers voor hun medewerking, tijd en inzet.

Daarnaast willen wij de volgende personen bedanken voor hun bijdrage aan de voorbereidende of uitvoerende fase van dit onderzoek:

Marita Kromhout en Quirijn Duchatteau, Spaarne Ziekenhuis; Mariëlle Plochg-Holtmann, Sint Jansdal Ziekenhuis; Elly Krol-Warmerdam, LUMC; Margriet van der Heiden-van der Loo, Vincent Ho en Valery Lemmens, IKNL; Hester Lingsma, Erasmus MC; en Marleen ten Horn, Zichtbare Zorg.



# 12

## Bijlagen

De bijlagen zijn beschikbaar in een apart document op de website van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), [www.nfu.nl](http://www.nfu.nl).