



## **Internationale vergelijking**

Leo Ottes

Achtergrondstudie bij het advies 'Patiënteninformatie.  
Informatievoorziening rondom de patiënt

## Discussienotitie ‘Data in de zorg: Wat kunnen we van het buitenland leren?’

### 1.1 Inleiding

Het RIVM concludeerde in haar Zorgbalans 2010 dat de Nederlandse zorg van goede kwaliteit is: de gemiddelde kwaliteit is goed en de toegankelijkheid is prima.<sup>1</sup> De gehanteerde definitie van kwaliteit is daarbij breed opgevat: niet alleen de daadwerkelijke medisch inhoudelijke kwaliteit van de geleverde zorg, maar ook zaken als wachttijden, patiëntenrechten en breedte van het zorgaanbod zijn meegenomen.

Tegelijkertijd constateerde het RIVM dat met name wat de medisch inhoudelijke kwaliteit betreft, blijken er grote verschillen tussen zorgaanbieders te bestaan. Zo varieerde het percentage patiënten van 65 jaar en ouder die in het ziekenhuis overlijdt aan een hartaanval tussen 0 en 14%. Heroperaties voor achtergebleven tumorweefsel bij borstkanker varieerde tussen 0 en 29% tussen ziekenhuizen. Heropnames binnen 12 weken voor hartfalen voor patiënten van 75 jaar en ouder varieerde tussen de 0 en 32%.

Daarnaast wordt de zorg, vergeleken met andere Europese landen, geleverd tegen relatief hoge kosten (zie figuur 1).

In zijn advies Sturen op gezondheidsdoelen<sup>2</sup> gaf de RVZ een aantal voorbeelden waar Nederland in de loop der jaren achterop is geraakt in de wereld, zoals de levensverwachting en de perinatale sterfte. Met name de Scandinavische landen doen het wat dit betreft (veel) beter.

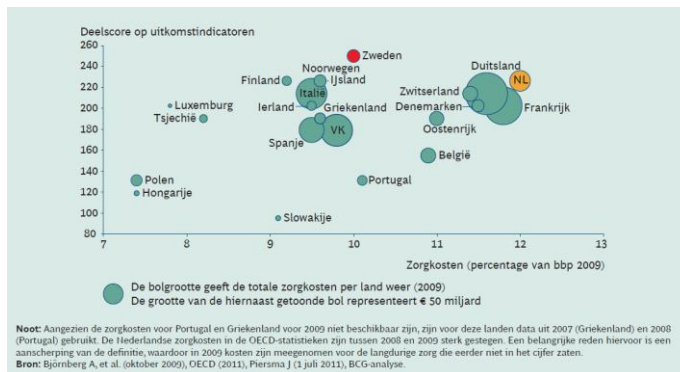
De RVZ beval aan om de zorg te gaan sturen op uitkomsten van zorg in plaats van zoals nu gebeurt op verrichtingen. Om dit te kunnen doen zijn gegevens over de resultaten van de zorg nodig. In veel landen, waaronder Nederland, ontbreekt het hier structureel aan.

De centrale vraag in deze notitie is: Wat kunnen we op dit terrein leren van het buitenland. De beste vier landen dienen ter voorbeeld. De vraag welke landen dit zijn worden in paragraaf 1.2 en 1.3 besproken. De vier beste blijken Zweden, Singapore, Canada en Engeland te zijn. Deze landen worden in respectievelijk paragraaf 1.4, 1.5, 1.6 en 1.7 besproken. In para-

graaf 1.8 wordt op basis van de bevindingen gezien welke onderdelen uit de verschillende landen in Nederland overgenomen kunnen worden ter verbetering van de informatievoorziening onder andere ten behoeve van de sturing van de zorg op uitkomsten.

## 1.2 Nederland vergeleken qua uitkomstmaten

Kuennen et al hebben voor de schaarse wel beschikbare uitkomstmaten, 22 Europese landen vergeleken.<sup>3</sup> De resultaten zijn in figuur 1 aangegeven.



*Figuur 1: Deelscore op uitkomstindicatoren gerelateerd aan zorgkosten voor 22 Europese landen*

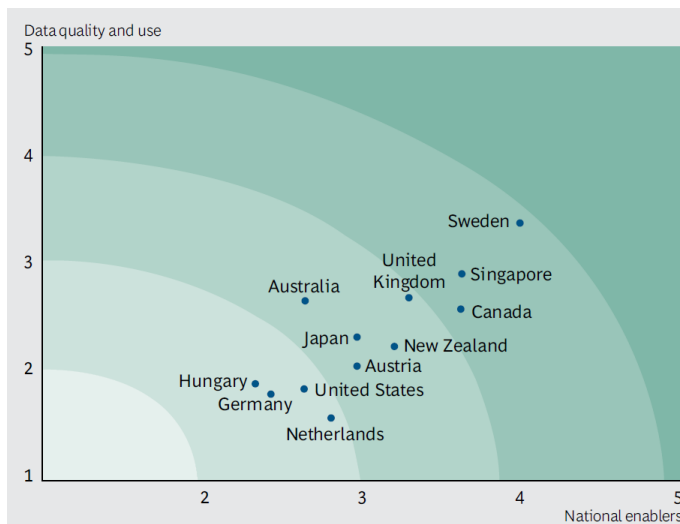
Zweden neemt de eerste positie in voor wat betreft de score op de betreffende uitkomstindicatoren. Daarbij zijn de zorgkosten lager dan in Nederland: betere zorg voor minder geld.

## 1.3 Kwaliteitsregistraties

De bron van uitkomstgegevens zijn de zgn. kwaliteitsregistraties. Daarin worden resultaten van behandelingen, uitkomsten in termen van een beperkt aantal indicatoren voor de kwaliteit van de zorg, op patiëntniveau vastgelegd. Een voorbeeld van zo'n registratie in Nederland is de in het eerder genoemde RVZ-advisie beschreven Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA). Een aantal uitkomstindicatoren die relevant zijn voor de operatieve behandeling van kanker aan de dikke darm worden door de betreffende chirurgen voor elke patiënt bijgehouden. Jaarlijks rapporteert de DSCA een aantal uitkomsten uit

deze registratie. Vanuit de DSCA is inmiddels de stichting DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) ontstaan, die naast de DSCA 16 andere registraties voert, zoals de NBCA voor borstkanker, DUCA voor maag- en slokdarmkanker, DMTR voor melanoom, CVAB voor de behandeling van CVA.

De Boston Consulting Group heeft de kwaliteit en het gebruik van kwaliteitsregistraties in twaalf landen vergeleken.<sup>4</sup> Daarnaast heeft zij gekeken naar de betrokkenheid van zorgverleners en de nationale infrastructuur om de doeltreffendheid en doelmatigheid van de zorg te verbeteren. De 12 onderzochte landen zijn: Australië, Oostenrijk, Canada, Duitsland, Hongarije, Japan, Nederland, Nieuw-Zeeland, Singapore, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten. In figuur 2 zijn de resultaten op twee dimensies weergegeven. Op de horizontale as is de mate van betrokkenheid van zorgverleners en de nationale infrastructuur onder de noemer van 'national enablers' gekwantificeerd op een schaal van 1 tot en met 5. Op de verticale as is de kwaliteit en gebruik van kwaliteitsregistraties, eveneens op een schaal van 1 tot en met 5 weergegeven.



Figuur 2: Kwaliteit en gebruik van data in relatie tot nationale 'enablers' (Bron BCG)

Van de onderzochte landen scoort Nederland het slechtst voor wat betreft de kwaliteit en het gebruik: 1.5. Op de 'national enablers-as' scoort Nederland laaggemiddeld (2,8). Zweden

scoort op beide assen het hoogst van alle landen (3,5 resp. 4). Singapore, het Verenigd Koninkrijk en Canada volgen daarop.

In het BCG-onderzoek worden vier key-factoren voor vooruitgang onderscheiden: engagement van zorgverleners, de nationale infrastructuur, de kwaliteit van de gegevens en het gebruik van gegevens. Op engagement scoort Zweden 4,9, Nederland 2,3 op een schaal van 1 tot 5. Wat de nationale infrastructuur betreft doet Nederland het beter: een 3,0. Singapore scoort het hoogst met 3,7. Wat de kwaliteit van de gegevens scoort Nederland het slechtste van alle landen: 1,7. Zweden scoort het hoogste met 3,9. Ook wat het gebruik van gegevens scoort Nederland, samen met Duitsland en Hongarije, het slechtst: 1,4. Zweden scoort ook hier het hoogst met 2,7.

Indien nader gekeken wordt naar de nationale infrastructuur, waar Nederland goed op scoort, dan is dit voornamelijk te danken aan de goede IT-infrastructuur, wet- en regelgeving en engagement van de patiënt en burger. Zwakke punten zijn standaardisering, engagement van zorgverleners en overheidsincentives.

#### **1.4 Klinische registraties in Zweden**

Zweden is koploper qua kwaliteitstransparantie. Kuenen et al. hebben dit onderzocht.<sup>5</sup>

In 2010 kende Zweden 82 nationale klinische registraties. De meeste zijn van vrij recente datum. Meer dan de helft zijn de afgelopen 10 jaar ontstaan. De aandoeningen die door deze registraties worden vastgelegd, bestrijken circa 60% van de kosten van ziekenhuiszorg. De dekking is rond de 70% van de patiënten.

De meeste registraties zijn opgezet door de betreffende wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten. Zij hebben een leidende rol bij het vaststellen van de kwaliteitsindicatoren voor het specifieke vakgebied en het valideren van de gegevens. Dit maakt het draagvlak onder de medisch specialisten groot. De registraties worden beheerd door kleine onafhankelijke organisaties.

De basis van de registratie wordt gevormd door een (beperkt) aantal zorgvuldig geselecteerde kwaliteitsindicatoren. In figuur

3 zijn voor een drietal aandoeningen de uitkomstindicatoren aangegeven.

Borstkanker	Hartinfarct	Perinatale zorg
<ul style="list-style-type: none"> <li>◊ 5-jaarsoverleving</li> <li>◊ Complicatiefrequentie als gevolg van de operatie, bijvoorbeeld               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bloeding (Ja/Nee)</li> <li>• Infectie (Ja/Nee)</li> </ul> </li> <li>◊ Frequentie van terugkeer van maligniteit (%)</li> <li>◊ Heroperatiefrequentie (%)</li> <li>◊ Oorzaak van heroperatie               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Onvoldoende marges</li> <li>• Multifocale invasieve kanker</li> <li>• Gemiste tumor</li> <li>• Extensieve kanker in situ</li> <li>• Diagnostische operatie toonde kanker</li> </ul> </li> <li>◊ Door patiënt beoordeelde uitkomsten van operatie (PROM)               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lokale symptomen aan arm en schouder</li> <li>• Zintuiglijk verlies</li> <li>• Mate van oedeem</li> <li>• Waardering van cosmetische resultaat</li> <li>• Pilot-studie: Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ5D)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◊ Mortaliteit &lt;30 dagen na revascularisatie (hartoperatie of PCI)</li> <li>◊ Overleving               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Na 30 dagen, na 1 jaar, langer</li> </ul> </li> <li>◊ Terugkeer               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Na 30 dagen, na 1 jaar, langer</li> </ul> </li> <li>◊ Herhaalde behoefte aan revascularisatie (Ja/Nee, als Ja: moment)</li> <li>◊ Complicaties               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perioperatief en lange termijn</li> </ul> </li> <li>◊ Symptomen, zowel naar oordeel van de arts als de patiënt               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Follow-up na 10–12 weken; na 12–14 maanden in aparte registratie</li> </ul> </li> <li>◊ Door patiënt beoordeelde uitkomsten van behandeling (PROM), incl.               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ5D)</li> <li>• Cardiale symptomen</li> <li>• Arbeidsgeschiktheid</li> <li>• Heropnames voor hart- en vaatziekten</li> <li>• Veranderingen in leefstijl</li> <li>• Medicatie</li> <li>• Doelniveaus voor bloeddruk, cholesterol, glucoseniveau, gewicht</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◊ Mortaliteit</li> <li>◊ Incidentie van               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respiratoire aandoeningen</li> <li>• Hypoglycemie</li> <li>• Hyperbilirubinemie</li> <li>• Intracraniele bloedingen</li> <li>• Periventriculaire leukomalacie</li> <li>• Retinopathie</li> <li>• Bronchopulmonale dysplasie</li> </ul> </li> <li>◊ Benodigde behandelingen met antibiotica</li> <li>◊ Complicaties door operaties               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pneumothorax door gebruik van medische ventilator</li> <li>• Cerebrale bloeding</li> <li>• Retinopathie</li> <li>• Chronische respiratoire aandoeningen</li> </ul> </li> <li>◊ Diagnosecodes en actiecodes</li> <li>◊ Type voeding bij ziekenhuisontslag</li> <li>◊ Tijd in ziekenhuis</li> <li>◊ Door ouders beoordeelde uitkomsten van behandeling (PROM)               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Survey voor ouders gepland voor 2011</li> </ul> </li> </ul>

Figuur 3: Voorbeelden van uitkomstindicatoren in Zweden (Bron: BCG)

De zorgverlener levert per verrichte behandeling drie soorten gegevens aan:

- de uitkomstindicatoren
- informatie over het risicoprofiel van de patiënt (o.a. leeftijd, geslacht, risicofactoren)
- proces- en structuurindicatoren. Deze beschrijven hoe de behandeling is uitgevoerd, al dan niet volgens de geldende richtlijnen.

Het risicoprofiel is van belang voor het corrigeren van uitkomsten voor casemix-verschillen. De registratie van proces- en structuurindicatoren vloeit voort uit het belangrijkste doel van de registraties, namelijk het ondersteunen van de zorgverleners bij het verhogen van de kwaliteit van zorg. Spiegelinformatie maakt kwaliteitsverschillen transparant richting specialisten en ziekenhuizen. Proces- en structuurindicatoren bieden handvaten om de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

De registraties zijn in eerste instantie bedoeld voor performance management: alleen deelnemende specialisten en ziekenhuizen ontvangen spiegelinformatie; de gegevens zijn in beginsel niet openbaar. Na een lange discussie is in 2007 gestart met het openbaar maken van een selectie van de gegevens

van de kwaliteitsregistraties op ziekenhuisniveau. In eerste instantie waren de registraties zeer terughoudend, maar de eerste publicaties werden echter zeer goed ontvangen. Steeds meer registraties maken een deel van hun gegevens op ziekenhuisniveau openbaar.

Locale overheden zijn in Zweden verantwoordelijk voor de kwaliteit van de ziekenhuizen in hun regio. Zij maken gebruik van de openbare informatie om in gesprek te gaan met slecht presterende ziekenhuizen. De informatie geeft ook extra waardering voor bovengemiddeld presterende ziekenhuizen. Dit geeft specialisten in een ziekenhuis een extra stimulans om elkaar aan te spreken op minder goede prestaties en het verbeteren van resultaten.

Het Zweedse model kent evenwel ook een aantal problemen. Zo ontbreken een centrale coördinatie en toezicht. De kwaliteit van de registraties kan daardoor sterk verschillen. Veel registraties ontberen een structurele financiering en zijn afhankelijk van de vrijwillige inspanningen van enkele individuen. Elke registratie heeft haar eigen infrastructuur. Ieder doet apart de data-analyse en casemix-correctie. Daarnaast heeft iedere registratie haar eigen ICT-infrastructuur. Veel gegevens moeten dubbel of apart ingevuld worden in het ZIS en het kwaliteitsregistratiesysteem.<sup>6</sup>

## **1.5 Klinische registraties in Singapore**

Zoals in paragraaf 1.3 is aangegeven staat Singapore op de tweede plaats als het gaat om kwaliteitstransparantie.

Deze eilandstaat met een oppervlakte van 710 vierkante kilometer met 5,3 miljoen inwoners besteedt slechts circa 4% van het BNP<sup>7</sup> aan zorg, waarvan de overheid ruim een derde (1,44% van het BNP) voor haar rekening neemt. Het grootste gedeelte betalen patiënten cq. families zelf, onder andere uit het verplichte zorgspaarprogramma Medisave.

Niettegenstaande de zeer lage uitgave aan zorgkosten heeft Singapore de vier na hoogste levensverwachting bij geboorte (81,3 jaar), de vier na laagste kindersterfte (2,65 per duizend levend geboren) en de twee na laagste maternale sterfte (3 per 100.000 levend geboren) in de wereld.<sup>8</sup>

Deze indrukwekkende resultaten zijn niet in de laatste plaats te danken aan de kwaliteitscontrolesystemen die de overheid in het leven heeft geroepen.

Singapore kent een strenge overheidsregulering en handhaving op alle terreinen van de samenleving. Bekend zijn de hoge boetes voor het op straat werpen van een blikje, papiertje e.d.. Op straat komt men dan ook geen zwerfvuil tegen.

De zorg is geen uitzondering. De overheid, die naast regulator ook de grootste zorginkoper en zorgaanbieder is, stimuleert en bewaakt de kwaliteit van zorg. Patiënten en burgers spelen hierbij een ondergeschikte rol.

Er worden hoge eisen gesteld aan opleiding aan de enige medical school in Singapore. Deze wordt erkend door de General Medical Council en de Royal Colleges of Physicians and Surgeons in het Verenigd Koninkrijk. Medisch specialisten worden geaccrediteerd door de Specialist Accreditation Board die door het ministerie van gezondheid wordt benoemd. In 2003 maakte de overheid na- en bijscholing voor hen verplicht.

Sinds 1980 zijn kwaliteitsbewakingcommissies verplicht voor alle ziekenhuizen. In 1999 is de clinical audit ingevoerd. Sinds 2002 zijn de Medical Audit en de Accreditatie afdelingen ondergebracht in de Health Regulation Division van het ministerie van gezondheid. Zij heeft brede verantwoordelijkheden voor licencering, accreditatie, opsporing en handhaving, clinical auditing en kwaliteitsbewaking.

Sinds 1992 wordt de gezondheid van bevolking eens in de 5 à 6 jaar onderzocht door het ministerie van volksgezondheid. Eind 2012 - begin 2013 zijn 18.000 huishoudens onderzocht. Gewicht en lengte worden gemeten en vragenlijsten worden ingevuld over gezondheid en levensstijl. De resultaten worden gebruikt om te zien of de op nationaal niveau gestelde gezondheidsdoelen worden bereikt.

Jaarlijks wordt door een onafhankelijk onderzoeksbureau in opdracht van het ministerie van gezondheid de tevredenheid van patiënten gemeten. De gegevens worden gepubliceerd per individuele zorginstelling, waarbij ook de resultaten van het voorgaande jaar worden vermeld.<sup>9</sup>

## **Zorgstandaarden**



Het ministerie heeft nationale zorgstandaarden opgesteld voor, in eerste instantie publieke, ziekenhuizen. Deze evidence based standaarden worden niet alleen gebruikt voor onderlinge benchmarking van de lokale ziekenhuizen, maar ook voor internationale vergelijkingen. Er wordt ook gewerkt aan zorgstandaarden voor de eerstelijnszorg.

Daarnaast stimuleert het ministerie ziekenhuizen om hun resultaten te publiceren op het internet. Hiervoor worden de indicatoren gebruikt die in het International Quality Indicator project zijn ontwikkeld. Dit project is gestart in 1997 door de Maryland Hospital Association in de VS en later overgenomen door Press Ganey Associates Inc. Sinds 1999 participeert Singapore in het project.

Ziekenhuis(clusters) monitoren daarnaast nog andere indicatoren. Het National University Hospital System (NUHS), een van de zes regionale zorgclusters, dat bestaat uit het nationale universiteitsziekenhuis, de nationale universiteit van Singapore, Yong Lin School of Medicine en de tandheelkunde faculteit monitort naast de verplichte indicatoren ook de NUHS Balance Scorecard en specialistische indicatoren gebaseerd op die van de Australian Council of Healthcare Standards en die van de National Health Service in het Verenigd Koninkrijk.

### **Wetgeving**

In 2001 stelde het ministerie van gezondheid een nationale ziektereregistratie in, de National Disease Registries Office (NDRO) voor een viertal veelvoorkomende aandoeningen met een hoge morbiditeit en mortaliteit: kanker, nieraandoeningen in het eindstadium, beroerte en hartinfarct.

In december 2007 werd de National Registry of Diseases Act (NDR) van kracht, waarbij de naam van de NDRO werd gewijzigd in The National Registry of Diseases Office of Singapore (NRDO).<sup>10</sup>

Deze wet geeft de taken van de NRDO aan:

1. Verzamelen en beheren van informatie over te rapporteren aandoeningen die in Singapore zijn gediagnosticeerd en behandeld.
2. Vervaardigen en publiceren van statistieken met betrekking tot de epidemiologie, management en uitkomsten van deze aandoeningen.

3. Het verschaffen van informatie ten behoeve van het nationale beleid, de zorgaanbieders en zorgprogramma's
4. Samenwerken met belanghebbenden om onderzoek op het terrein van de publieke gezondheidszorg te stimuleren.

De wet regelt verder welke gegevens verzameld moeten worden. Daarnaast geeft het regels voor de bescherming van de privacy en beveiliging van de gegevens, alsmede duidelijkheid over het gebruik van de gegevens. Zoals hiervoor aangegeven is er voor de gegevensverzameling geen toestemming van de patiënt nodig.

Op dit moment beheert de NRDO vijf registraties, naast de vier 'oude' van de NDRO is daar de Donor Care Registry bijgekomen.

De kankerregistratie werd overgenomen van de nationale universiteit van Singapore (NUS), die daarmee reeds in 1968 was gestart. De Singapore Myocardial Infarction Registry was in 1987 gestart door het ministerie van gezondheid en is daarna door de Cardiac Data Bank beheerd. De Singapore Renal Registry was in 1992 in het leven geroepen door het Singapore General Hospital.

In 2009 werd de Donor Care Registry opgericht voor het monitoren van resultaten van nier- en levertransplantaties. In 2011 werd het nationaal trauma register in het leven geroepen.

Naast de vijf registraties die NRDO beheert, zijn er nog registraties die door anderen worden beheerd.

Zo wordt bijvoorbeeld de National Birth Defects Registry sinds 1993 bijgehouden door het KK Children's and Woman's Hospital. Ditzelfde ziekenhuis beheert onder andere registraties zoals de Childhood Cancer Registry, de National Thalassemia Registry. Het National University Hospital of Singapore (NUHS) beheert het in 2011 ingestelde National Trauma Registry.

Zorgprofessionals en de leiding van zorginstellingen zijn verplicht alle gegevens voor de bij wet te rapporteren aandoeningen aan te leveren. Er is geen toestemming van de patiënt nodig. De registraties bevatten thans circa een miljoen records.

De meeste gegevens worden door de (publieke en private) ziekenhuizen aangeleverd. De huisarts verwijst patiënten met de te rapporteren aandoeningen vrijwel altijd naar het ziekenhuis, waardoor gegeven over het overgrote deel van de patiënten beschikbaar is. Het elektronisch patiëntendossier wordt gescreend op de betreffende aandoeningen.

Het overgrote deel van de gegevens, ca. 90%, wordt langs elektronische weg aangeleverd. Gegevens uit verschillende bronnen, zoals laboratoriumuitslagen, declaraties, overlijdensregistraties en ontslagberichten worden aan elkaar gelinked. Dit is mogelijk door het unieke persoonlijke identificatienummer dat elke ingezetene bezit.

Instellingen kunnen de gegevens zelf aan de NRDO aanleveren, maar zij kunnen er ook voor kiezen om de NRDO toegang te geven tot het medisch dossier. Dit verlaagd de administratieve lasten en de meeste instellingen kiezen dan ook voor deze laatste optie. In de meeste gevallen leveren de instellingen de basisgegevens automatisch aan de NRDO en komt de NRDO periodiek op bezoek om wettelijk vereiste aanvullende informatie te vergaren.

De mate van detail wisselt per registratie. De oudste registratie, de Singapore Cancer registry, bevat slechts een beperkt aantal basale gegevens: of de patiënt rookt, de kanker door screening is gevonden, de histologische diagnose, de behandeling in termen van chirurgisch, chemo-, hormoon- en/of radiotherapie, en het resultaat in de vorm van overleving na 6 maanden.

De meest recente registratie, de in 2011 ingestelde National Trauma Registry, is zeer omvangrijk en volgt de patiënt tot 12 maanden na ontslag. De Victorian State Trauma Registry in Australië gold hierbij als voorbeeld.

De registraties hadden in het begin elk hun eigen structuur en ICT-oplossing, maar zijn nu op één gezamenlijk ICT-platform ondergebracht.

### **Kwaliteitsbeleid**

Alle verzamelde gegevens worden gevalideerd en versleuteld. Daarnaast worden gegevens geanonimiseerd en voor analyse door epidemiologen en statistici. De resultaten, trends in incidentie, prevalentie en mortaliteit van een aandoening, worden

gerapporteerd aan het ministerie van gezondheid en aan individuele ziekenhuizen indien zij dit wensen.

Er is een stringent kwaliteitsbeleid, waarbij regelmatig audits van de systemen in instellingen worden gehouden. De registraties zijn ISO 9001 (Quality Management System), ISO 27001 (Information Security Management) gecertificeerd.

### **Gebruik van de gegevens**

De gegevens uit de registraties worden voor verschillende doeleinden gebruikt: epidemiologie, planning en evaluatie van (overheids)programma's, wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en benchmarking

Wat betreft epidemiologie, de NRDO publiceert regelmatig rapporten en factsheets over trends in de betreffende aandoeningen.

Overheidsprogramma's worden nauwkeurig geëvalueerd. Bij bijvoorbeeld het screeningsprogramma voor baarmoederhalskanker CSS (Cervical Screen Singapore) worden gegevens van de Singapore Cancer Registry gekoppeld aan die van het CCS. Uit een analyse bleek dat ondanks een duidelijke toename van de overleving door het programma, deelname eraan afnam. Dit leidde tot een intensivering van de voorlichtingscampagne en bundeling van deze screening met die voor borstkanker. Bij de planning van programma's worden de gegevens gebruikt om de doelgroep goed in kaart te kunnen brengen.

De gegevens uit de registraties kunnen knelpunten in de zorg bloot leggen. Zo bleek uit de registratie van hartinfarcten dat de door-to-balloon tijd, de periode tussen dat de patiënt bij het ziekenhuis arriveert en wordt gedotterd, was afgenomen, maar dat de symptom-to-door tijd, de tijd tussen het ontstaan van de symptomen en het arriveren bij het ziekenhuis juist was toegenomen. Kennelijk herkenden patiënten de symptomen en/of het belang van snel medische hulp invoeren niet snel genoeg. Dit heeft geleid tot campagnes voor educatie van de patiënt.

Het gebruik van de gegevens voor onderzoek is strikt gereguleerd. Een verzoek van een onderzoeker wordt door het ministerie van gezondheid onderzocht. Indien het wordt gehonoreerd, dan worden de benodigde gegevens geanonimiseerd en geplaatst op een beveiligde laptop die de onderzoeker ten

kantore van de NRDO mag analyseren. De resultaten moeten met de NRDO gedeeld worden voordat ze worden gepubliceerd. Onderzoekers in het buitenland kunnen slechts de beschikking krijgen over geaggregeerde data die door de NRDO zijn vervaardigd.

### **Benchmarking**

De gegevens uit de registraties worden steeds meer gebruikt voor benchmarking. Elk ziekenhuis heeft toegang tot haar eigen gegevens en gemiddelden van anderen. Deze gegevens zijn niet openbaar, maar een instelling mag haar eigen data publiceren.

Binnen een ziekenhuis is de Health Performance Office verantwoordelijk voor het analyseren van de gegevens en vast te stellen waar zwakke plekken zitten. In overleg met het ministerie, de NRDO en de Registry Advisory Committee wordt bezien welke actie ondernomen moet worden. In het voorgaande is reeds het voorbeeld van de door-to-balloon tijd bij het hartinfarct genoemd. De American Heart Association beveelt aan dat binnen 90 minuten gedotterd moet worden. In 2007 bedroeg de door-to-balloon tijd in Singapore 95 minuten. In 2010 bedroeg deze 70 minuten, waarbij de 30-dagen mortaliteit van gedaald van 7,2 naar 4,1 procent.

### **Cascading Scorecards**

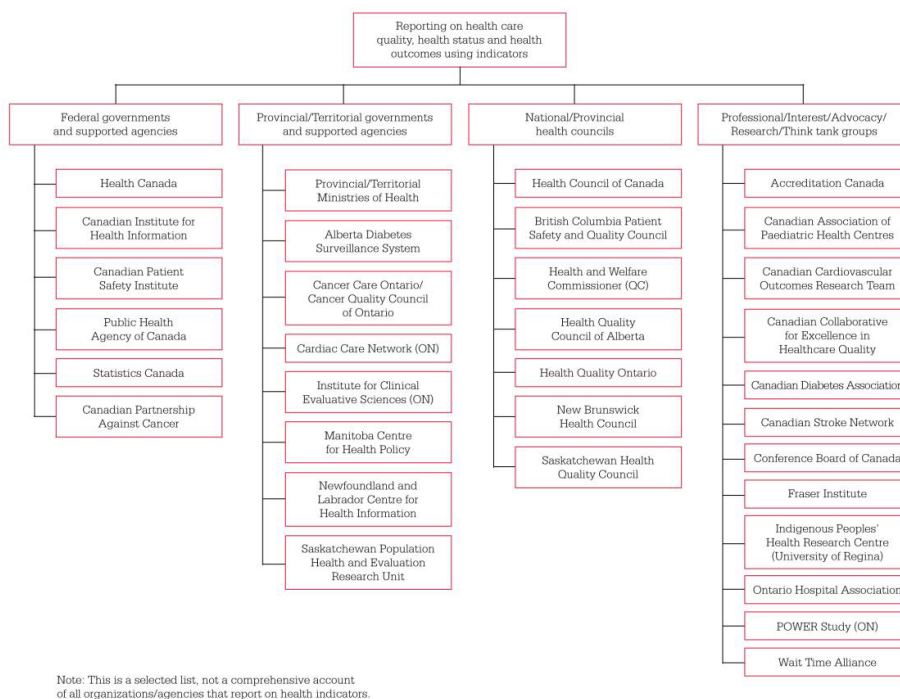
Binnen het ministerie van gezondheid worden gebaseerd op de gegevens van de klinische registraties op drie niveaus scorecards bijgehouden: op landelijk niveau (National Health System Scorecard), op instellingsniveau (Setting-Specific Scorecard) en op medisch specialisme (Provider/Specialty-level Scorecard). Deze scorecards zijn niet openbaar, maar worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Aangezien er gebruikt gemaakt wordt van internationaal geaccepteerde indicatoren, zoals die welke in de VS worden gebruikt voor de Joint Commission's annual report 'Improving America's Hospitals', is internationale benchmarking mogelijk. Dit is met name voor private ziekenhuizen van belang. Zij behandelen veel buitenlandse patiënten en opereren in een internationale markt. Gevalideerde uitkomstgegevens kunnen concurrentievoordeel opleveren.

## 1.6 Canada

Het zorgsysteem in Canada is verdeeld in een aantal subsystemen. Naast een aantal gezamenlijke programma's en diensten op federaal niveau, zoals vastgelegd in de Canada Health Act, zijn de 10 provincies en drie territories primair verantwoordelijk voor de organisatie en levering van zorg. Zij hebben deze verantwoordelijkheid weer gedelegeerd aan regional health authorities (RHA's). Alle inwoners zijn verzekerd op basis van een universeel verzekeringsprogramma van de regio. De centrale overheid cofinanciert per capita deze verzekering op basis van de voorwaarden gesteld in de Canada Health Act. Het betreft hier standaarden voor te leveren zorg door het ziekenhuis, in het kader van diagnostiek en door artsen. 70% van de zorg wordt collectief gefinancierd, 15% out-of-pocket en 12% door private verzekering. De zorgaanbieders worden op basis van fee-for-service betaald.

### Registraties



Figuur 4: organisaties die gegevens verzamelen over de zorg in Canada. (Bron: Health Council Canada)

Het moge geen verwondering wekken dat de delegatie van de verantwoordelijkheden voor de levering van de zorg naar de provincies en territories zich reflecteert in een groot aantal organisaties die gegevens verzamelen over de zorg in Canada.

In figuur 4 is een aantal weergegeven. Naast federale, zoals Health Canada, het Canadian Institute for Health Information en de Public Health Agency of Canada, zijn er een aantal provincial/territoriale en private organisaties.<sup>11</sup> De federale worden kort besproken.

#### *Health Canada*

Health Canada is het federale ministerie dat verantwoordelijk is voor de gezondheid. Om de twee jaar brengt zij het rapport Healthy Canadians uit (het laatste rapport dateert overigens van 2010), waarin op basis van een set indicatoren de gezondheidstoestand van de Canadese bevolking in kaart wordt gebracht.

#### *The Public Health Agency of Canada (PHAC)*

De PHAC rapporteert over chronische aandoeningen en besmettelijke ziekten, zoals diabetes en influenza.

#### *Health Council of Canada*

Deze organisatie was in 2003 opgericht om implementatie van de gezondheidsakkoorden die toen waren gesloten te monitoren. De organisatie is per maart 2014 opgeheven.

#### *Statistics Canada.*

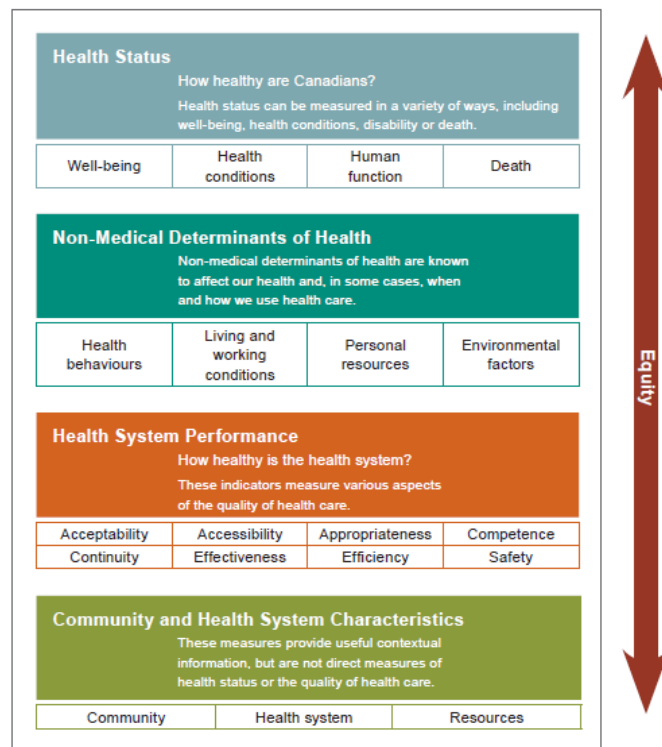
Statistics Canada is de evenknie van het Nederlandse CBS. Zij voert onder andere de Canadian Community Health Survey en Canadian Health Measures Survey uit.

#### *The Canadian Institute of Health Information (CIHI).*

Het CIHI is een onafhankelijke, not-for-profit en door de centrale en lokale overheden gefinancierde organisatie die informatie levert over de Canadese zorg. Zij is verantwoordelijk voor het verzamelen van administratieve data over het gebruik van zorg. Daarnaast werkt zij aan de ontwikkeling van standaarden voor gezondheidsindicatoren om zo de zorg Canadabreed te kunnen vergelijken. Naast de 24 gegevensbestanden en 5 registraties die zij beheert, maakt zij voor haar rapportages ook gebruik van andere databestanden, zoals van Statistics Canada. CIHI heeft een Health Indicators Framework ontwikkeld met daarin vijf dimensies: gezondheidsto-

stand, niet-medische determinanten van gezondheid, performance van het zorgsysteem en kenmerken van de populatie en het zorgsysteem. *Equity* vormt overkoepelend thema. (zie figuur 8).

## Health Indicator Framework



Figuur 8: Health Indicator Framework (Bron Health Indicators 2013, Canadian Institute of Health Information)



Aan de hand van 60 key indicators wordt elke dimensie, uitgesplitst per health region, in kaart gebracht.<sup>12</sup>

Zoals hiervoor aangegeven houden ook de provinces allerlei gegevens bij. Dit gebeurt op verschillende manieren en verschillende indicatoren worden gehanteerd. Een aantal, zoals Alberta, Britisch Columbia, Ontario, New Brunswick, Quebec en Saskatchewan, hebben quality councils ingesteld. Deze rapporten over de prestaties van het zorgsysteem en de gezondheidstoestand in de province, vaak uitgesplitst naar health region.

Naast health quality councils hebben enkele provinces academische instituten die gegevens verzamelen en analyseren, zoals het Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) in Ontario. Het ICES beheert een aantal klinische registraties, zoals Cardiac Care Network Data, de Ontario Cancer Registry, de Registry of Canadian Stroke Network en de Ontario Diabetes Database. Een ander voorbeeld is het Manitoba Centre for Health Policy (MCHP) binnen de Medische faculteit van de Universiteit van Manitoba. Zij onderhoudt een database van gezondheidsgegevens over de inwoners namens de Province of Manitoba.

Verder zijn er nog een aantal klinische registraties, vaak gericht op een province, zoals:

- de Hospital Morbidity Database (HMDB)
- de Discharge Abstract Database (DAD)
- het Canadian Hospital Reporting Project (CHRP)
- het National Rehabilitation Reporting System (NRS)
- het Ontario Mental Health Reporting System (OMHRS)
- de Canadian Joint Replacement Registry
- de Canadian Cancer Registry (CCR)
- de Canadian Cystic Fibrosis Patient Data Registry (CPDR)
- de Registry of Canadian Stroke Network (RCSN)
- de Quebec Pregnancy Registry
- de Ontario Renal Reporting System
- Better Outcomes Registry and Network (BORN)

### **Indicator Chaos**

Het voorgaande illustreert de vele organisaties die gegevens verzamelen, elk op hun eigen manier en op basis van hun eigen indicatoren. De Health Council of Canada constateerde:

"There has been a significant increase in reporting on health information, including health indicators, across Canada. Despite all this activity, it is not clear if increased reporting has led to improvements in the performance of the health care system and the desired impacts on the health outcomes and health status of Canadians. .... As a result, health care providers and planners are being asked by multiple sources to gather more data, often in different forms and for different reporting purposes. Although it is generally recognized that information is being gathered for overall accountability and quality improvement, it is not always clear how the data will be interpreted or for what purpose it will be used."<sup>13</sup>

Dit was aanleiding voor het CIHI om te starten met een driejarig plan om de uitkomstreportering te versterken en de 'indicatorchaos' te verminderen. Daarnaast wil het CIHI geen nieuwe klinische registraties opstarten om de administratieve lastendruk niet te verhoren. In plaats daarvan ontwikkelt zij nationale standaarden voor elektronische medische dossiers zodat de benodigde gegevens geautomatiseerd aangeleverd kunnen worden.

In 2001 is Canada Health Inforway opgericht. Deze non-profit organisatie wordt door de federale overheid gefinancierd en heeft als opdracht de implementatie en gebruik van een Canadabreed netwerk voor elektronische medische dossiers te versnellen.

## **1.7 Het Verenigd Koninkrijk**

Alle ingezetenen van het Verenigd Koninkrijk zijn verzekerd van zorg vanuit de National Health Service (NHS). Engeland, Schotland, Wales en Noord-Ierland geven hier elk hun eigen invulling aan. De NHS in Engeland is in 1948 ontstaan en is met een budget van 108 miljard Engelse ponden een van de grootste, zo niet de grootste publiek gefinancierde zorgverlener ter wereld. In het navolgende wordt met NHS de Engelse NHS bedoeld.

Op dit moment ondergaat de NHS grote organisatorische veranderingen, een van de grootste in haar geschiedenis. In het verleden was de inkoop en kwaliteitsbewaking van zorg de verantwoordelijkheid van 152 Primary Care Trusts en een aantal Strategic Health Authorities. Op basis van de Health en

Social Care Act uit 2012 zijn deze begin 2013 opgeheven. In plaats daarvan zijn er 212 Clinical Commission Groups (CCG's) gekomen die worden gemonitord door NHS Engeland, een nieuw in het leven geroepen organisatie. De CCG's kopen onder ander ziekenhuiszorg en intramurale GGZ in, terwijl NHS Engeland onder andere direct huisartsenzorg inkoopt.

De Care Quality Commission (CQC) is de autoriteit die de kwaliteit van de zorg bewaakt. Dit betreft de publieke eerste en tweedelijnszorg alsmede alle privaat geleverde zorg en de social care. Daarnaast is er een toezichthouder, MONITOR, die onder andere toezicht houdt op de prijzen, licencering van zorgaanbieders en geïntegreerde zorg stimuleert.

Daarnaast zijn er nog twee organisaties opgericht: Healthwatch England en Public Health England. Healthwatch England is een onafhankelijke organisatie die de belangen van de gebruikers van zorg en maatschappelijke ondersteuning (social care) bewaakt. Public Health England heeft als taak de volksgezondheid en welzijn te bevorderen en ongelijkheid te verminderen. De verantwoordelijkheid voor de publieke gezondheid ligt evenwel voornamelijk op lokaal niveau.

### **Kwaliteit van zorg**

In het verleden is er regelmatig kritiek geweest op de NHS in termen van lange wachtlijsten en regionale verschillen. De inhoudelijke kwaliteit is relatief recent een issue geworden, na publicaties in de media dat de overleving bij kanker in Engeland lager was dan in de Scandinavische landen, Australië en Zweden.<sup>14</sup>

Een belangrijk rapport inzake de kwaliteit van zorg is die van een commissie onder leiding van Lord Darzi getiteld High Quality Care for All.<sup>15</sup> Daarin werden drie dimensies van kwaliteit onderscheiden: effectiviteit en kwaliteit van zorg en patiëntervaringen. Het rapport schetst een 'quality framework' met daarin een aantal stappen:

1. Kwaliteit definiëren: beschrijven wat onder goede kwaliteit van zorg wordt verstaan. Hierbij speelt het National Institute for Clinical Excellence (NICE) een cruciale rol door het opstellen van kwaliteitsstandaarden.

2. Meten van kwaliteit en publiceren van kwaliteitsgegevens. Dit heeft onder andere vorm gekregen in het NHS Outcomes Framework voor de curatieve zorg. Voor de publieke gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening bestaan soortgelijke systemen.
3. Beloon kwaliteit. In de praktijk heeft dit voornamelijk de vorm gekregen van financiële beloningen, bijvoorbeeld het Quality and Outcomes Framework en het Commissioning for Quality and Innovation Payment Framework.
4. Leiderschap. Een belangrijke speler hierbij is de National Quality Board.
5. Innovatie. Het gaat hierbij vooral om het samenbrengen van wetenschappers, beleidsmakers en industrie, bijvoorbeeld in de vorm van de Academic Health Science Networks en het National Institute for Health Research.
6. Borg kwaliteit.

De genoemde organisaties en 'frameworks' worden hierna kort besproken.

#### **The National Quality Board**

In deze raad hebben naast vertegenwoordigers van het ministerie van gezondheid, de NHS Engeland, NICE, Monitor, de Care Quality Commission ook burgers zitting. De raad adviseert de Staatssecretaris van gezondheid over een samenhangend systeem voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

#### **The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)**

NICE is een instituut dat internationale faam heeft opgebouwd. De naam was oorspronkelijk the National Institute for Clinical Excellence, maar sinds april 2012 is de naam gewijzigd in the National Institute for Health and Care Excellence.

NICE is een onafhankelijke organisatie die verantwoordelijk is voor het vaststellen van klinische richtlijnen en protocollen. In eerste instantie voor de cure, maar zoals de huidige naam aangeeft inmiddels ook voor de care. Het werkgebied van NICE is daardoor sterk uitgebreid. Het beoordeelt bestaande en nieuwe technologieën, behandelingen en methoden van verpleging en verzorging.

De door NICE gepubliceerde richtlijnen en protocollen hebben geen kracht van wet, maar zijn wel invloedrijk, ook internationaal.

Daarnaast ontwikkeld NICE indicatoren voor de Care Quality Commission en voor het Quality and Outcomes Framework in opdracht van NHS England.

### **Een nieuwe informatiestrategie**

Bewaken en verbeteren van kwaliteit van zorg valt of staat met een goede informatievoorziening. In 2012 heeft het ministerie van gezondheid een strategie gepubliceerd over de wijze waarop de NHS de informatievoorziening kan verbeteren in termen van vergroten van de transparantie, verantwoording naar het publiek en het ondersteunen van de keuzen van de patiënt.

Een centraal punt in het rapport is het vermijden van onnodig dubbel werk. Dit vereist interoperabiliteit van systemen zodat gegevens gemakkelijk uitgewisseld kunnen worden. Het belang van vastlegging aan de bron. Het elektronisch medisch dossier is hierbij de spil. Naast het belang voor de zorgverlening aan de patiënt vormt het ook de bron van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en voor verbetering van de kwaliteit van zorg. Door middel van het unieke NHS nummer kan data uit verschillende bronnen gekoppeld worden. Uiteraard moet de privacy van de patiënt hierbij gewaarborgd zijn. De bedoeling is dat patiënten in 2015 toegang hebben tot hun elektronisch medisch dossier van hun huisarts.

### **The Quality and Outcomes Framework**

De Quality and Outcomes Framework (QOF) is in 2004 opgezet als een vrijwillig incentive-programma voor alle huisartsenpraktijken in Engeland, Schotland en Wales. Vrijwel alle praktijken doen mee. De beloning van de huisartsen is fors en kan oplopen tot 25% van hun totale inkomen als zij de voorgeschreven gezondheidsdoelen halen.

De praktijken kunnen punten scoren op 134 indicatoren. De indicatoren zijn verdeeld over- medische zorgverlening, organisatie van de zorg, patiëntervaringen en additionele diensten. Er worden verschillende soorten indicatoren gebruikt, health outcomes: een direct aan gezondheidsuitkomst gerelateerde indicator, intermediate outcome, zoals cholesterol en proces indicatoren zoals stoppen met roken en het gebruik van een bepaalde diagnostische test en of een gegeven geregistreerd wordt. Het overgrote deel van de indicatoren zijn proces en

intermediate outcome indicatoren. Er zijn slechts enkele echte outcome indicatoren. De gegevens worden voor een deel geautomatiseerd uit het EPD gehaald. Met behulp van exclusiecriteria worden bepaalde patiëntencategorieën uitgesloten van de berekeningen, zodat al te grote verschillen in case-mix worden tegengegaan.

### **NHS Outcomes Framework**

In 2010 is het NHS Outcomes Framework ontwikkeld met als doelen: de prestaties van de NHS op nationaal niveau te monitoren, verantwoording van de NHS aan de staatssecretaris van gezondheid en het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Het framework kent vijf domeinen, die in drie groepen geclusterd kunnen worden:

Groep 1: effectiviteit van zorg. Deze groep omvat de domeinen 1,2 en 3:

- het voorkomen van vroegtijdige sterfte (domein 1)
- het verbeteren van de kwaliteit van leven voor chronische patiënten (domein 2)
- het helpen van mensen om te herstellen van ziekteperioden of na een ongeval (domein 3)

Groep 2: patiëntervaringen. Deze groep omvat domein 4:

- Waarborgen voor positieve ervaringen van de patiënt met zorg.

Groep 3: Veiligheid. Deze groep omvat domein 5:

- Zorg dragen voor een veilige omgeving en bescherming bieden tegen voorkombare schade.

Binnen het framework zijn voor elke van de domeinen zijn indicatoren ontwikkeld op lokaal, regionaal, nationaal en internationaal niveau.

### **Public Health Outcomes Framework**

De publieke gezondheid heeft, evenals de care, een eigen framework. Ook binnen dit systeem zijn een groot aantal indicatoren ontwikkeld voor het in kaart brengen van onder andere gezondheidsbescherming en verbetering.

De gegevens voor het Verenigd Koninkrijk worden verzameld door een 12-tal Public Health Observatories (PHO's), waarvan

9 in Engeland. In april 2013 zijn deze laatste onderdeel geworden van Public Health England.

### **Klinische registraties**

Engeland kent een groot aantal, meer dan honderd, klinische registraties. Veel van deze registraties zijn vanuit de centrale overheid top-down opgelegd. Deze registraties zijn bedoeld voor het monitoren van de kwaliteit van zorg, kwaliteitsverbeteringen en sturen op uitkomsten. Er zijn ook bottom-up registraties ingesteld door Royal Colleges, academische instellingen, ziekenhuizen en professionals.

Er zijn een aantal nationale registraties, zoals de National Joint Registry, de National Cancer Registry, de Renal Registry en de National Registry of Childhood Tumours, de National Brain Tumour Registry.

In 2002 is de National Joint Registry (NJR) opgericht. Hierin worden gegevens verzameld over heup- en knie-implantaten. sinds 2010 zijn hier de enkelimplantaten toegevoegd.

De National Cancer Registry is dit jaar door Public Health England opgezet. Daarin worden alle beschikbare gegevens van alle 350.000 nieuwe tumoren die elk jaar in Engeland worden gediagnosticeerd opgeslagen. Het is de grootste database op dit gebied ter wereld.

De Renal Registry is opgericht door de Renal Association met ondersteuning door de British Association of Pediatric Nephrologists en de British Transplant Society. In het register worden gegevens over nierziekten vastgelegd.

De National Registry of Childhood Tumours wordt beheerd door de Childhood Cancer Research Group. Zij verzamelen alle gegevens over goed- en kwaadaardige tumoren van patiënten jonger dan 15 jaar, met uitzondering van tumoren van het centrale zenuwstelsel. Hiervoor zijn aparte registraties, zoals de National Brain Tumour Registry.

Naast deze nationale registries zijn er nog honderden klinische registraties en databases, zoals de British Association of Blood and Marrow Transplantation Data Registry, de UK National Neuromuscular Database en de Cardiac Surgery Database. Een overzicht van de registraties wordt bijgehouden

door de Healthcare Quality Improvement Partnership (HQIP).<sup>16</sup>

### **Clinical audits**

Clinical Audits zijn in 1993 geïntroduceerd. De meeste audits zijn door het ministerie van gezondheid geïnitieerd en inmiddels verplicht. De Healthcare Improvement Partnership (HQIP), die door NHS England worden gefinancierd, regelt de contracten voor de meeste nationale clinical audits. Daarnaast verrichten ook anderen, zoals de Royal Colleges en academische centra clinical audits.

Enkele voorbeelden van nationale audits:

- The Intensive Care National Audit
- The National Bowel Cancer Audit
- The National Adult Diabetes Audit
- The Trauma Audit and Research Network
- The Myocardial Ischemia National Audit  
Programma
- The National Head and Neck Cancer Audit
- The National Lung Cancer Audit
- The National Oesophago-Gastric Cancer Audit
- The Stroke Improvement National Audit  
Programma

## **1.8 Wat kunnen we van het buitenland leren?**

In 2007 bracht het ministerie van VWS partijen bijeen voor het project Zichtbare Zorg. Doel was de kwaliteit in de zorg transparant te maken. In 2011 moest de kwaliteit van ziekenhuizen voor 80 aandoeningen openbaar gemaakt kunnen worden op basis van zorginhoudelijke indicatoren, waarvan ruim de helft uit uitkomstindicatoren zou bestaan.

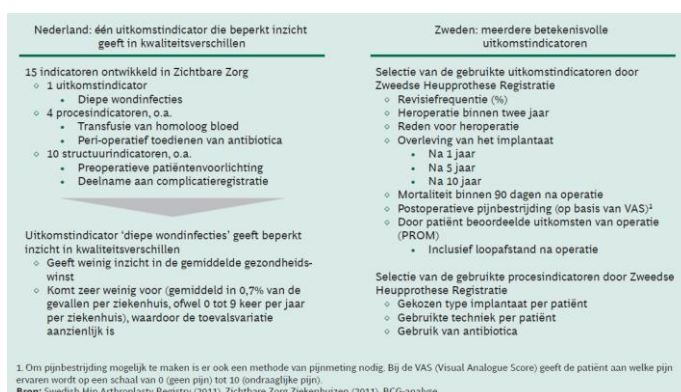
Onder regie van een stuurgroep, waarin alle relevante partijen zitting hadden - ziekenhuizen, specialisten, verpleegkundigen, consumenten en de overheid - werden expertgroepen ingesteld die de indicatoren moesten ontwikkelen. In deze expertgroepen zaten medisch specialisten, verpleegkundigen, vertegenwoordigers van verzekeraars, patiënten en ziekenhuizen. Voor tientallen aandoeningen zijn inmiddels indicatorensets opgesteld. De kwaliteit van hiervan wordt echter sterk in twijfel



getrokken. Slechts 16% van de vastgestelde indicatoren zijn uitkomstindicatoren en voor 60% van de aandoeningen bevat de indicatorenset geen enkele uitkomstmaat.<sup>17</sup>

Kuennen et al vergelijken in hun onderzoek de indicatoren zoals die in Nederland in het kader van ZiZo zijn opgesteld met die van Zweden.

In figuur 4 zij als voorbeeld de indicatorensets voor heupprothesen aangegeven.



Figuur 4: Indicatorensets voor heupprothesen: Nederland versus Zweden.

De Nederlandse indicatorenset kent slecht 1 uitkomstindicator, namelijk diepe wondinfecties, waarvan de relevantie zeer discutabel is. De Zweedse indicatorenset bevat meerdere betekenisvolle uitkomstindicatoren. Gesteld kan worden dat het resultaat van ZiZo teleurstellend is.

Dit in tegenstelling tot de kwaliteitsregistraties die door Nederlandse wetenschappelijke verenigingen zelf in het leven zijn geroepen. Een bekend en reeds genoemd voorbeeld is de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) en de daaruit voortgekomen DICA, Dutch Institute for Clinical Auditing die inmiddels 17 registraties voert. De DSCA is in 2009 opgericht op initiatief van een tweetal bevlogen chirurgen, prof. Tollenaar en dr. Eddes, door de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie, de Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie en de Dutch Colorectal Cancer Group.

Naast DICA zijn er nog een aantal andere kwaliteitsregistraties in Nederland. De registratie voor intensive care geneeskunde

NICE, Nationale Intensive Care Evaluatie (niet te verwarren met het Engelse NICE) bestaat al sinds 1996 en de voor de verloskundige zorg stamt uit 2001. De afgelopen jaren zijn ook registraties voor cardiovasculaire zorg (NCDR) en cataractchirurgie (LCR) in het leven geroepen. Daarnaast zijn er ook initiatieven buiten de wetenschappelijke verenigingen om, zoals Meetbaar Beter voor de cardiovasculaire zorg.

Geconcludeerd kan worden dat een topdown benadering zoals in ZiZo minder kans van slagen heeft dan een bottom-up aanpak. In Zweden heeft deze laatste reeds bewezen succesvol te zijn en ook in Nederland lijkt te werken (zoals DICA etc.).

Het Zweedse model kent evenwel ook problemen, zoals in paragraaf 1.4 is beschreven: zo ontbreken een centrale coördinatie en toezicht. De kwaliteit van de registraties kan daardoor sterk verschillen. Veel registraties ontberen een structurele financiering en zijn afhankelijk van de vrijwillige inspanningen van enkele individuen. Daarnaast heeft elke registratie haar eigen infrastructuur. Ieder doet apart de data-analyse en case-mix-correctie en iedere registratie heeft haar eigen ICT-infrastructuur. Veel gegevens moeten dubbel of apart ingevuld worden in het ZIS en het kwaliteitsregistratiesysteem. Door het grote engagement van de zorgverleners in Zweden, zoals in paragraaf 1.3 is aangegeven, is het systeem toch succesvol.

De hiervoor geschetste situatie doet zich ook voor in Nederland. Een aantal registraties drijft op de inzet van enthousiaste vrijwilligers en wordt op basis van subsidies gefinancierd of indirect door gesubsidieerde organisaties, zoals bijvoorbeeld bij de registratie voor erfelijke tumoren. Als de vrijwilligers of de subsidies wegvallen, komt de continuïteit van de registraties in gevaar en kunnen reeds verzamelde gegevens verloren gaan. Ook in Nederland hebben veel registraties hun eigen infrastructuur en moeten gegevens dubbel ingevoerd worden.

Het Engelse en Singaporese model kent deze problemen veel minder. De overheid speelt daar een centrale rol voor wat betreft de coördinatie, toezicht en standaardisatie. In Canada is een 'indicatorchaos' ontstaan doordat provinces en private partijen elk hun eigen gang gingen. Men heeft hiervan geleerd en ook daar vindt nu meer coördinatie en standaardisatie plaats. Dit is ook een belangrijke les voor Nederland in relatie tot de overheveling van zorgtaken naar de gemeenten. Voor-kómen moet worden dat gemeenten elk op hun eigen manier de kwaliteit van de geleverde zorg in kaart gaan brengen.

Er is wel een verschil te onderkennen tussen de Engelse en Singaporese aanpak. In Singapore wordt steeds een blik over de grenzen geworpen: leren van buitenlandse ervaringen en overnemen van de successen. Het beleid is sterk gericht op sturen op uitkomsten, waarbij steeds wordt vergeleken met de best practices uit het buitenland.

Engeland daarentegen neemt op verschillende terreinen het voortouw en is daarmee een pionier in de wereld, bijvoorbeeld met het National Institute for Health and Care Excellence (NICE). NICE is inmiddels internationaal een begrip. Als eerste iets uitproberen betekent ook dat zaken vaak minder goed uitpakken dan verwacht en dat er aanpassingen nodig zijn. De verschillende 'reforms' die de NHS inmiddels heeft ondergaan illustreren dit.

Nederland kan leren van de Singaporese aanpak. Er zijn uiteraard aspecten van de aanpak die niet overgenomen kunnen of moeten worden. Zo hebben de inwoners van Singapore hebben een blindelings vertrouwen in hun overheid. Deze kan dan ook zaken als kwaliteitssystemen invoeren zonder inbreng van burgers cq. patiënten. In Nederland is dit ondenkbaar.

In paragraaf 1.4 is aangegeven dat de kwaliteit van de gegevens en de standaardisatie in Nederland niet al te best zijn. In dit kader is de in paragraaf 1.6 beschreven strategie van het Engelse ministerie van gezondheid relevant: vastlegging aan de bron en interoperabiliteit tussen IT-systemen. Het elektronisch medisch dossier is hierbij de spil. Vastlegging aan de bron bevordert de kwaliteit van de gegevens. Naast het belang voor de zorgverlening aan de patiënt vormt het ook de bron van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en voor verbetering van de kwaliteit van zorg.

De kracht en doelmatigheid van de Engelse aanpak vloeit voort uit de eenmalig vastlegging van gegevens aan de bron en meervoudig gebruik. De koppeling van de gegevens gebeurt in Engeland via het unieke NHS nummer. Ook de Canadese overheid wil deze richting uit.

Zoals in paragraaf 1.4 is beschreven, heeft Nederland als sterke punten de IT-infrastructuur, het wettelijk kader, zoals de privacywetgeving alsmede het gebruik van het BSN-nummer, en het engagement van patiënt en burger. Het engagement van

de zorgaanbieder is daarentegen een stuk minder, evenals de kwaliteit van de gegevens.

Het Engelse streven om dubbel werk te vermijden is ook voor Nederland van belang. Het gebruik van standaarden - 'eenheid van taal' - is noodzakelijk voor de interoperabiliteit. De overheid zal er dan ook zorg voor moeten dragen dat dit daadwerkelijk gebeurt. Voor het welslagen is het van belang de sterke punten van Nederland te benutten, met name het grote engagement van patiënt en burger. Dit kan door het elektronisch dossier vorm te geven als persoonlijk gezondheidsdossier (PGD), waarbij de patiënt de centrale spil is. Vanuit de zorgverlening zou dit ook niet meer dan logisch moeten zijn: de patiënt is immers de constante factor binnen het zorgproces.

Wat uitkomstindicatoren betreft genieten die indicatoren waarover internationale overeenstemming bestaat en die in verschillende landen worden gebruikt, de voorkeur. Dit maakt een internationale vergelijking mogelijk.

Indien de internationale standaarden niet (geheel) voldoen aan de Nederlandse behoeften, dan moet de neiging die in Nederland bestaat om dan iets geheel nieuws te ontwikkelen cq. opnieuw het wiel uit willen vinden, onderdrukt worden. Niet alleen het ZiZo-project, maar ook het DBC-systeem zijn hier voorbeelden van. Het ontwikkelen van iets geheel nieuws kost veel geld en de resultaten vallen in de praktijk vaak tegen. In plaats van iets geheel nieuws te bedenken is het veel beter om in internationaal verband te trachten de standaarden aan te passen of uit te breiden.

Als internationale standaarden geheel ontbreken, wat voor uitkomstindicatoren veelal het geval is, kan gekeken worden naar 'lokale' standaarden. In Zweden liggen bijvoorbeeld voor 82 behandelingen uitkomstindicatoren 'op de plank'. Waarom nemen we die in Nederland niet gewoon over? Dan kunnen we niet alleen de kwaliteit van zorgverleners in Nederland onderling vergelijken, maar ook met die van Zweedse zorgverleners. Maar ook hier is het wenselijk om waar mogelijk de inspanningen naar een internationaal niveau te tillen. Interessant in dit kader is het International Consortium for Health Outcomes Measurement ICHOM dat is opgericht door de Boston Consulting Group, Prof. Porter van Harvard Business School en het Zweedse Karolinska Instituut. Eén van de initiatieven is de opbouw van een open source outcome metrics database. Op

dit moment zijn vrij te gebruiken indicatorensets voor een viertal aandoeningen ontwikkeld: prostaatanker, coronaire hartziekte, lage rugpijn en cataract ontwikkeld.

Relevant is ook de recente uitbreiding van het taakgebeid van NICE met de care. Ook op dit terrein neemt het Verenigd Koninkrijk het voortouw. Het is voor Nederland van belang de ontwikkelingen in het Verenigd Koninkrijk aandachtig te volgen.

Zoals hiervoor aangegeven heeft de top-down aanpak met breed samengestelde expertgroepen binnen ZiZo niet tot het gewenste resultaat geleid. De Zweedse aanpak, waarbij de zorgprofessionals de indicatoren opstellen cq. beoordelen geniet de voorkeur. Voor Nederland betekent dit hier een taak ligt voor de wetenschappelijke verenigingen. Het bewaken van de samenhang en de kwaliteit van de uitkomstindicatoren zou een taak van het Kwaliteitsinstituut voor de Zorg zijn.

Een synthese van de Scandinavische, Singaporese, Canadese en Engelse aanpak lijkt het meest aangewezen voor Nederland: enerzijds zorgen voor draagvlak vanuit de bottom-up benadering, maar tegelijkertijd bewaken dat er geen versnippering plaatsvindt. En bovenal: leren van de fouten die elders gemaakt zijn en goede oplossingen uit het buitenland overnemen. Nederland moet af van het 'not invented here syndrome'.

Dit alles betekent een belangrijke rol voor de overheid: deze moet de ontwikkelingen in goede banen leiden. Naast faciliteren zullen, daar waar nodig, zaken dwingend opgelegd moeten worden. Hierbij kan met name gedacht worden aan standaardisatie en een gedeelde infrastructuur om versnippering en onvergelykbaarheid van gegevens te voorkomen. Om een goed beeld te krijgen van het presteren van de Nederlandse zorg zijn veel gegevens nodig. De administratieve latendruk moet echter zo beperkt mogelijk zijn. Dit betekent dat informatie zoveel mogelijk geautomatiseerd uit de binnen het primaire proces vastgelegde gegevens gehaald kunnen worden. Dit vereist gestandaardiseerde vastlegging van het primaire proces aan de bron.

*De leerpunten kort samengevat:*

- Zorg enerzijds voor draagvlak van zorgaanbieders vanuit de bottom-up benadering (Zweedse aanpak), maar bewaak dat er geen versnippering plaatsvindt

(Singaporese aanpak, vermijd een indicatorchaos). Dit betekent dat de verschillende wetenschappelijke verenigingen in Nederland zorg dragen voor de uitkomstindicatoren en dat de overheid cq. het Kwaliteitsinstituut voor de Zorg toeziet op de onderlinge samenhang en kwaliteit van de indicatoren.

- Zorg voor continuïteit van registraties.
- Maak waar mogelijk gebruik van internationale standaarden en buitenlandse best practices (Singaporese aanpak). Ga niet opnieuw het wiel uitvinden!
- Houd de ontwikkelingen van NICE in Engeland op het terrein van de care goed bij.
- Schep randvoorwaarden voor een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD).
- Registratie aan de bron: eenmalige vastlegging en meermalig gebruik (Engelse en Canadese aanpak), gecombineerd met de kracht van Nederland, namelijk het engagement van de patiënt en burger, maakt dat het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) hiervoor in de Nederlandse situatie het meest geschikt is.

---

<sup>1</sup> Zorgbalans 2010, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

<sup>2</sup> Advies Sturen op gezondheidsdoelen. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2011

<sup>3</sup> Kuenen, J.W., Mohr, R. Larsson, S. en Leeuwen, W. van. Zorg voor waarde: Meer kwaliteit voor minder geld: wat de Nederlandse gezondheidszorg kan leren van Zweden. The Boston Consulting Group, september 2011

<sup>4</sup> Soderlund, S., Kent, J., Lawyer, P., Larsson, S. Progress Toward Value-Based Health Care: Lessons from 12 Countries. The Boston Consulting Group, june 2012

<sup>5</sup> Kuenen, J.W., Mohr, R. Larsson, S. en Leeuwen, W. van. Zorg voor waarde: Meer kwaliteit voor minder geld: wat de Nederlandse gezondheidszorg kan leren van Zweden. The Boston Consulting Group, september 2011

<sup>6</sup> idem

---

<sup>7</sup> WHO, 2010

<sup>8</sup> CIA World Factbook, 2010

<sup>9</sup> Ministry of Health Singapore, [http:// www.moh.gov.sg/](http://www.moh.gov.sg/)

<sup>10</sup> <http://www.nrdo.gov.sg>

<sup>11</sup> Health Council of Canada. Measuring and reporting on health system performance in Canada: Opportunities for improvement, 2012.

<sup>12</sup> Canadian Institute of Health Information, Health Indicators 2013.

<sup>13</sup> Health Council of Canada. Measuring and reporting on health system performance in Canada: Opportunities for improvement, 2012.

<sup>14</sup> UK Cancer Survival Rates Worst in Western World, Daily mail, 2001

<sup>15</sup> [www.nhshistory.net/darzifinal.pdf](http://www.nhshistory.net/darzifinal.pdf)

<sup>16</sup> <http://www.hqip.org.uk/assets/Core-Team/Directory-of-Clinical-Databases-and-Registers-August-2013.pdf>

<sup>17</sup> Zichtbare Zorg Ziekenhuizen (2011)