

Transparantie van indicatoren in de oncologie: voor wie en waarom?



Marloes Elferink



Linda de Munck



Sabine Siesling



Renée Otter

In Nederland is er steeds meer aandacht voor transparantie in de gezondheidszorg. Indicatoren kunnen hiertoe een belangrijke bijdrage leveren. Het zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een indicatie geven over de kwaliteit van de zorgverlening.

Interne indicatoren worden door professionals gedefinieerd en gebruikt om het zorgproces en de kwaliteit van de geleverde zorg te monitoren, te benchmarken en te verbeteren. Deze indicatoren zijn voor medisch specialisten erg van belang, omdat ze daarmee hun individuele competenties kunnen spiegelen. Externe indicatoren worden gedefinieerd door externe organisaties (de Inspectie voor de Gezondheidszorg/IGZ, zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen) veelal in samenwerking met de beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen en worden onder andere gebruikt om de kwaliteit van zorg van een zorgaanbieder te beoordelen en te vergelijken met andere zorgaanbieder. Doordat elke partij hierbij vanuit een andere interesse kijkt, bijvoorbeeld naar kosteneffectiviteit van de zorg, is het bij externe indicatoren belangrijk dat gegevens valide en betrouwbaar zijn, zodat een correcte vergelijking kan worden gemaakt.

Beantwoorden deze indicatoren nu de vraag van de consument en de verwijzer naar ondersteuning bij het maken van een keuze? In het Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010 (NPK) zijn aanbevelingen opgenomen om een grotere transparantie naar consumenten over de performance van aanbieders in de gezondheidszorg te realiseren. Bij gebrek aan een gevalideerde nationale set van indicatoren om de kwaliteit van de oncologische zorg te meten, werd daarom binnen het NPK een werkgroep opgericht die een indicatorenset moest ontwikkelen die de gehele oncologische zorg dekt. Naast het NPK zijn er verschillende andere initiatieven voor het ontwikkelen van indicatoren in de gezondheidszorg. IGZ ontwikkelt jaarlijks een set van indicatoren die zicht moet geven op de kwaliteit van zorg. De website www.kiesbeter.nl geeft consumenten informatie over de zorgprestaties van ziekenhuizen. Sinds 2002 worden door het CBO, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de Orde van Medisch Specialist (etalage-)projecten gestart om voor specifieke aandoeningen indicatoren te ontwikkelen.

Ondanks bovenstaande initiatieven is er nog steeds:

- Een gebrek aan externe indicatoren op het gebied van de oncologie voor consument, verwijzer en betaler
- Onvoldoende transparantie van de geleverde oncologische zorg of de informatie is onvoldoende toegankelijk voor de consument en verwijzer
- Geen mogelijkheid voor de patiënt en hulpverlener om een gefundeerde keuze te maken.

Deze lacunes hebben geleid tot het project 'Indicatoren in de oncologie' (gestart augustus 2006, eindrapport november 2007) dat hieronder wordt beschreven.

Het doel van dit project was het identificeren van een indicatorenset voor alle doelgroepen (patiënten, huisartsen, medisch specialisten en zorgverzekeraars) en bepalen of deze indicatoren relevante informatie oplevert voor consumenten en verwijzers bij het maken van een keuze tussen ziekenhuizen en zorgverleners. Het project was gericht op algemene indicatoren betreffende de oncologie en op specifieke voor het mamma- en rectumcarcinoom. Er werd voor het mammacarcinoom gekozen, omdat het een zeer frequent voorkomende tumor is. In 2006 werd in Nederland bij ca. 12.500 vrouwen mammacarcinoom gediagnosticeerd. Het rectumcarcinoom werd geselecteerd, omdat het minder vaak voorkomt en complexe diagnostiek en behandeling volgens de landelijke richtlijn vereist is. Er werden bijna 3.000 nieuwe gevallen van rectumcarcinoom vastgesteld in 2006.

Beschikbare indicatoren werden verkregen door middel van literatuuronderzoek, uit (inter)nationale richtlijnen, regionale onderzoeksprojecten en rapporten van patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars en IGZ. Per indicator werd onderzocht of het relevante informatie oplevert voor de patiënt, huisarts, zorgverzekeraar en medisch specialist.

Bepaling belangrijkheid indicator

Indicatoren die ontwikkeld zijn in projecten waarbij medisch specialisten betrokken waren, werden per definitie als relevant voor medisch specialisten beschouwd. Dit waren bijvoorbeeld indicatoren uit regionale onderzoeksprojecten en evaluaties van nationale richtlijnen. Indicatoren die de zorgverzekeraar (ZN) opvraagt in verband met de zorginkoop werden per definitie als relevant voor de zorgverzekeraars beschouwd. Een aantal indicatoren uit brochures van patiëntenverenigingen werden opgenomen in de lijst als relevant voor patiënt. Er werd een focusgroep met patiënten (leden van het Regionale Patiëntenplatform van Kankerpatiënten van het Integraal Kankercentrum Noord Oost) georganiseerd om de lijst met beschikbare indicatoren te bespreken. Gevraagd werd welke indicatoren informatie opleveren die volgens hen van belang is bij het maken van een keuze tussen ziekenhuizen.

Bij de focusgroep met huisartsen werd bepaald welke factoren de keuze in verwijzing bepalen bij patiënten met verdenking op een maligniteit.

De patiënten gaven in de focusgroep aan dat bijna alle indicatoren belangrijke informatie opleveren voor het maken van een keuze. Algemene indicatoren die de patiënten als minder relevant beschouwden, waren: 'Patiënten besproken in multidisciplinair overleg (MDO) voor aanvang van behandeling' en 'Tijd tussen opname en ontslag bij operatie'. Bij de indicatoren voor het mammacarcinoom vonden de patiënten de volgende indicatoren minder belangrijk: 'Irradicaliteit na eerste tumorexcisie bij borstsparende behandeling', 'Percentage patiënten die na borstsparende ingreep ook behandeld zijn met radiotherapie' en 'Aantal lokale en regionale recidieven binnen 5 jaar na borstsparende en ablatieve therapie'.

De huisartsen gaven aan dat de volgende factoren volgens hen belangrijk zijn bij het maken van een keuze tussen ziekenhuizen voor verwijzing van een patiënt:

- Soort tumor. Bij patiënten met verdenking op een minder voorkomende tumor wordt beter geïnformeerd welk ziekenhuis veel ervaring heeft en goede zorg levert.
- Het diagnostische traject. De huisartsen vonden vooral de wachttijd tot diagnose belangrijk. Men wil niet dat patiënten lang in onzekerheid zitten.
- Voorkeur van de patiënt of huisarts voor een specifiek ziekenhuis of specialist.
- Adres huisartspraktijk. Veel patiënten worden verwezen naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.
- Co-morbiditeit van een patiënt. Een patiënt die in een bepaald ziekenhuis al bekend is voor een andere aandoening, wordt naar hetzelfde ziekenhuis verwezen bij verdenking op kanker.
- Kennis van de specialist over de meest recente richtlijnen.
- Communicatie tussen specialist en patiënt.

Er bleken slechts een aantal relevante indicatoren hetzelfde te zijn voor alle doelgroepen (patiënt, huisarts, zorgverzekeraar en medisch specialist) tezamen (tabel 1). Veel indicatoren waren bruikbaar voor een of twee doelgroepen. Voor het rectumcarcinoom waren er geen indicatoren relevant voor meer dan twee groepen. Hierbij moet vermeld worden dat patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars nog geen indicatoren ontwikkeld hebben voor deze tumorsoort.

Beschouwing

Verschillende doelgroepen ontwikkelen indicatoren en publiceren de resultaten, wat resulteert in een grote diversiteit in indicatoren met uiteenlopende doeleinden. Onze resultaten laten zien dat er slechts een beperkte

set indicatoren voor alle betrokken doelgroepen relevant is. Dit geeft weer dat de doelgroepen zeer verschillende wensen hebben ten aanzien van de performance van ziekenhuizen en zorgverleners. Een van de grote problemen daarbij is dat veel indicatoren niet evidence-based zijn, maar meer op gevoel of emotie zijn gebaseerd. Daardoor ontstaat onenigheid over de zinvolheid van indicatoren. Dit betreft bijvoorbeeld de indicatoren betreffende volume van een ziekenhuis ten aanzien van specifieke verrichtingen. Patiënten willen een ervaren chirurg die veel operaties heeft uitgevoerd. Zij denken dat chirurgen met een hoog volume betere resultaten leveren. Publicaties over dit onderwerp laten tegenstrijdige resultaten zien. Sommige studies tonen dat hoog-volume chirurgen en ziekenhuizen betere resultaten hebben, terwijl anderen geen verband vinden tussen volume en uitkomst. De verschillen in uitkomsten worden ook beïnvloed door andere belangrijke factoren die niet in de analyses zijn meegenomen, waaronder het niveau van de intensive care en de aanwezigheid van een multidisciplinair overleg. De performance van ziekenhuizen kan nooit door losstaande indicatoren worden beschreven. De indicatoren moeten gezamenlijk in een context worden geplaatst. Lastig daarbij is te bepalen hoe zwaar elke indicator mee moet wegen in het totaal. Essentieel is bepaalde indicatoren te corrigeren voor de behandelde patiëntenpopulatie (case-mix). Anders kan een selectie van patiënten met gunstige kenmerken leiden tot zeer goede resultaten voor een ziekenhuis en vindt een vergelijking plaats op onjuiste gronden.

Indicatorenontwikkeling moet gekoppeld worden aan het ontwikkelen of reviseren van landelijke richtlijnen. Indicatoren die gebaseerd zijn op aanbevelingen uit richtlijnen kunnen rekenen op een breed draagvlak, zowel bij medisch specialisten als bij patiënten en zorgverzekeraars. Daarvoor is het van belang dat al deze doelgroepen vertegenwoordigd zijn in de landelijke richtlijnwerkgroep. Transparantie van alle indicatoren is niet wenselijk, want niet alle indicatoren zijn nuttig voor een groot publiek. De context moet duidelijk zijn en mee worden genomen bij de interpretatie van de resultaten. Opties voor het publiceren van deze gegevens zijn intranet (zichtbaar voor één ziekenhuis) en extranet (zichtbaar voor meerdere ziekenhuizen zodat benchmarking mogelijk is).

TABEL 1 INDICATOREN RELEVANT VOOR DRIE OF VIER DOELGROEPEN

Algemene indicatoren
Wachttijd tussen verwijzing door de huisarts en eerste afspraak in het ziekenhuis
Percentage patiënten besproken in het MDO voor aanvang van behandeling
Percentage patiënten postoperatief besproken in het MDO
Ervaring ziekenhuis: aantal nieuwe oncologiepatiënten per jaar
Ervaring chirurg: aantal operaties van een bepaalde tumorsoort per jaar
Indicatoren mammacarcinoom
Mammapoli aanwezig
Snelheid uitslag onderzoeken
Gesprek met mammacare-verpleegkundige
Percentage patiënten waarbij < 4 weken na definitieve PA-diagnose een eerste therapeutische resectie is uitgevoerd
Irradicaliteit na eerste tumorexcisie bij borstsparende behandeling

Huidige stand van zaken

In januari 2009 heeft het programma Zichtbare Zorg Ziekenhuizen (ZZZ) aan alle ziekenhuizen in Nederland een verzoek tot aanleveren van indicatoren gedaan. Het programma ZZZ tracht de vraag naar indicatoren te stroomlijnen door indicatorensets te combineren en te ontwikkelen voor verschillende aandoeningen. Hierbij worden bijvoorbeeld ook de indicatoren van etalageprojecten meegenomen. De teller en noemer van de gevraagde indicatoren met bijbehorende bron worden beschreven in de aandoeningsspecifieke registratiegidsen. De indicatorensets voor de oncologie die op dit moment worden gevraagd betreffen het blaas- en het mammacarcinoom. Deelname aan ZZZ is verplicht gesteld. Echter om te voorkomen dat de registratielast bij de ziekenhuizen te hoog oploopt, heeft ZZZ aangegeven dat voor 2009 de focus ligt op de indicatoren die via geautomatiseerde systemen verkrijgbaar zijn.

Het IKNO tracht hierbij de ziekenhuizen te ondersteunen door uit de kankerregistratie gegevens of indicatoren aan te leveren. Voor de indicatoren van het blaascarcinoom kan de kankerregistratie op dit moment geen ondersteuning bieden, echter in overleg met de urologen kunnen wel andere relevante overzichten vanuit de kankerregistratie worden gegenereerd. Voor de indicatoren van het mammacarcinoom zijn bepaalde gegevens uit de kankerregistratie beschikbaar over de gevraagde meetperiode (01-07-07 t/m 31-06-08). Deze staan beschreven in de registratiegidsen.

Naast de indicatoren die gevraagd worden kan het IKNO de instellingen in haar regio ondersteunen bij het in kaart brengen van de geleverde kwaliteit van zorg middels overzichten van bijvoorbeeld verwijspatronen, het opvolgen van geldende richtlijnen en doorlooptijden.

Sabine Siesling,
hoofd Onderzoek
e-mail s.siesling@ikno.nl

TABEL 2 MAMMA-INDICATOREN VOOR ZICHTBARE ZORG ZIEKENHUIZEN, WAARBIJ GEGEVENS UIT DE KANKERREGISTRATIE GELEVERD KUNNEN WORDEN

Indicatoren	Aan te leveren uit de kankerregistratie
Gesprek met mammacareverpleegkundige	Noemer: totaal aantal patiënten met een primaire operatie voor een mammacarcinoom
Patiënten met mammacarcinoom besproken in het multidisciplinaire overleg voor aanvang van behandeling	Noemer: totaal aantal patiënten gediagnosticeerd met een mammacarcinoom
Irradicaliteit na eerste tumorexcisie bij borstbesparende behandeling	Noemer: aantal patiënten dat een eerste borstbesparende excisie van een primair mammacarcinoom heeft ondergaan
Percentage patiënten dat binnen 4 weken na de definitieve PA-uitslag geopereerd zijn	Indicator kan volledig aangeleverd worden
Aantal lokale recidieven binnen 5 jaar na borstbesparende en ablatieve therapie	Indicator kan volledig aangeleverd worden
Patiënten postoperatief besproken in het multidisciplinair overleg	Noemer: totaal aantal patiënten die geopereerd zijn voor een mammacarcinoom