Kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg: ontwikkeling van uitkomstindicatoren

T40

Henriëtte F. Treurniet

Kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg: ontwikkeling van uitkomstindicatoren

Henriëtte F. Treurniet

Treurniet, Henriëtte Frederica
Kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg: Ontwikkeling van uitkomstindicatoren/ Henriëtte Frederica Treurniet.
Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam - Met lit. opg. - Met samenvatting in het Engels en in het Nederlands

Trefw.: kwaliteitsbewaking, gezondheidszorg, uitkomstindicatoren, registraties

Vormgeving omslag: Interaxion, Amersfoort
Vormgeving binnenwerk: Wim Harryvan
Gedrukt bij: Drukkerij Wilco, Amersfoort

ISBN 90-9012439-X

© 1999, Henriëtte Frederica Treurniet
No part of this book may be reproduced in any form by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission of the rightfull claimant(s).

Stellingen

behorend bij het proefschrift
Kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg:
ontwikkeling van uitkomstindicatoren

1. De mogelijkheden voor uitkomstbewaking in de gezondheidszorg op basis van in Nederland beschikbare registraties beperken zich op dit moment tot het bewaken van gezondheidsproblemen die als 'vermijdbaar' beschouwd mogen worden.

2. Voor optimale kwaliteitsbewaking aan de hand van registratiegegevens is een uniek patiëntidentificatienummer onmisbaar.

3. Er bestaan in Nederland verschillen tussen provincies in de kans om te overlijden aan aandoeningen die bij de huidige stand van de medische wetenschap niet of slechts zelden tot sterfte hoeven te leiden.

4. Effectiviteitsonderzoek is geen synoniem van kwaliteitsbewaking. Het eerste gaat over de vraag of iets werkt, het tweede over de vraag of datgene gedaan wordt waarvan bekend is dat het werkt.

5. Zolang er in registraties in de gezondheidszorg relatief weinig kenmerken van patiënten worden vastgelegd, is ziekenhuissterfte een betere indicator voor de kwaliteit van de patiëntenpopulatie dan voor de kwaliteit van de zorg.

6. Wanneer de gerichtheid op uitkomsten van de gezondheidszorg ten koste gaat van de aandacht voor elementaire aspecten van het zorgproces zoals betrokkenheid, bejegening en communicatie, dan wordt de patiënt er niet beter van.

Promotiecommissie

Promotoren:	Prof.dr. J.P. Mackenbach
	Prof.dr. P.J. van der Maas
Overige leden:	Prof.dr. G.A.M. van den Bos
	Prof.dr. A.F. Casparie
	Prof.dr. G. van der Wal

Inhoudsopgave

DEEL I
INLEIDING

1. ACHTERGROND EN DOEL VAN HET ONDERZOEK

1.1.	Evaluatie van de uitkomsten van de gezondheidszorg	5
1.2.	Doel van het onderzoek	7
1.3.	Opbouw van het proefschrift	7
1.4.	Literatuur	9

DEEL II
UITKOMSTMONITORING : ALGEMENE VERKENNINGEN

2. UITKOMSTMONITORING: THEORETISCHE ASPECTEN

2.1.	Inleiding	15
2.2.	De relatie tussen zorg en gezondheid	15
2.3.	Conditie waaronder variaties in de gezondheidstoestand na de interventie kunnen worden toegeschreven aan variaties in de interventie	19
2.4.	Proces- of uitkomstbewaking?	21
2.5.	De ontwikkeling van uitkomstindicatoren: systematiek	23
2.6.	Omschrijving van begrippen	30
2.7.	Samenvatting	37
2.8.	Literatuur	37

3. DE PRAKTIJK (I): MONITORING IN DE GEZONDHEIDSZORG

3.1.	Inleiding	43
3.2.	Het selecteren van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking	43
3.3.	Monitoring van uitkomstindicatoren: een illustratie	44
3.4.	Registraties als bron voor uitkomstindicatoren	46
3.5.	Besluit	49
3.6.	Samenvatting	51
3.7.	Literatuur	51

4. DE PRAKTIJK (II): MONITORING OP POPULATIENIVEAU

4.1. Inleiding 57
4.2. 'Vermijdbare' sterfte, ziekte en beperkingen 58
4.3. Monitoring van 'vermijdbare' sterfte: literatuurverkenning 59
4.4. Registraties als bron voor 'vermijdbare' gezondheidsuitkomsten 62
4.5. Besluit 70
4.6. Samenvatting 72
4.7. Literatuur 73

DEEL III
DE BRUIKBAARHEID VAN UITKOMSTMATEN

5. REGIONALE VARIATIES IN 'VERMIJDBARE' STERFTE

5.1. Inleiding 83
5.2. Methode 83
5.3. Resultaten 86
5.4. Discussie 98
5.5. Samenvatting 102
5.6. Literatuur 103

6. REGIONALE VARIATIES IN PERINATALE STERFTETRENDS

6.1. Inleiding 109
6.2. Methode 109
6.3. Resultaten 112
6.4. Discussie 116
6.5. Samenvatting 119
6.6. Literatuur 119

7. SEKSUEEL OVERDRAAGBARE AANDOENINGEN

7.1. Inleiding 125
7.2. Methode 126
7.3. Resultaten 127
7.4. Discussie 132
7.5. Samenvatting 136
7.6. Literatuur 136

8. COMPLICATIES VAN HET CEREBROVASCULAIR ACCIDENT

8.1. Inleiding 141
8.2. Complicaties van het CVA 141
8.3. De 'vermijdbaarheid' van complicaties 145
8.4. Beschrijving van variaties in complicaties 148
8.5. Interpretatie van variaties in complicaties 150
8.6. Conclusies 151
8.7. Samenvatting 154
8.8. Literatuur 155

9. KWALITEIT VAN LEVEN

9.1. Inleiding 161
9.2. Gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven: een kwaliteit-van-zorg indicator? 162
9.3. Drie noodzakelijke voorwaarden 163
9.4. Een onderzoeksagenda 169
9.5. Samenvatting 171
9.6. Literatuur 172

DEEL IV
BESCHOUWING

10. RESULTATEN, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

10.1. Inleiding 179
10.2. De systematiek voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren 180
10.3. Mogelijkheden voor gebruik van beschikbare registraties als bron voor uitkomstindicatoren op populatieniveau 181
10.4. Mogelijkheden voor gebruik van beschikbare registraties als bron voor uitkomstindicatoren in de gezondheidszorg 184
10.5. Conclusies ten aanzien van de mogelijkheden voor gebruik van registraties op populatieniveau 186
10.6. Conclusies ten aanzien van de mogelijkheden voor gebruik van registraties in de gezondheidszorg 188
10.7. Aanbevelingen voor het opbouwen van een op uitkomst-registraties gebaseerd bewakingssysteem in de gezondheidszorg 190
10.8. Literatuur 198

SAMENVATTING 201
SUMMARY 209
DANKWOORD 214
CURRICULUM VITAE 218

Dit proefschrift is gebaseerd op de volgende artikelen:

Hoofdstuk 3
Treurniet HF, Mackenbach JP, Maas PJ van der. Variaties in gezondheid: een aanknopingspunt voor kwaliteitsbewaking in de zorg. Ned Tijdschr Geneeskd 1998;142:388-92.

Hoofdstuk 4
Treurniet HF, Mackenbach JP, Maas PJ van der. De bewaking van gezondheidseffecten van de gezondheidszorg. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1996;1:2-10.

Hoofdstuk 5
Treurniet HF, Maas PJ van der, Mackenbach JP. Variations in 'avoidable' mortality: a reflection of variations in incidence? Int J Epidemiol [in press].

Hoofdstuk 6
Treurniet HF, Maas PJ van der, Mackenbach JP. Regional variations in perinatal mortality trends in The Netherlands. Am J Obstet Gynaecol [submitted]

Hoofdstuk 7
Treurniet HF, Davidse W. Sexually transmitted diseases reported by STD services in the Netherlands. Genitourin Med 1993;69:434-8.

Hoofdstuk 9
Treurniet HF, Mackenbach JP, Maas PJ van der. Health-related quality of life:an indicator for quality of care? Qual Life Res 1997;6:363-9.

Deel I

Inleiding

ACHTERGROND EN DOEL VAN HET ONDERZOEK

1

Hoofdlijn

Hoofdstuk 1 introduceert het onderwerp van dit proefschrift, te weten het ontwikkelen van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg. Na een kort overzicht van tradities op het gebied van uitkomstevaluatie, volgt een omschrijving van het doel van het onderzoek. Tevens wordt uiteengezet hoe het proefschrift is opgebouwd.

1.1. Evaluatie van de uitkomsten van de gezondheidszorg

De gezondheidszorg heeft belangrijke gevolgen voor de (volks)gezondheid. Meestal zullen die gevolgen positief zijn, zoals bijvoorbeeld duidelijk is voor de levensverlengende werking van antibiotica bij uiteenlopende infectieziekten. Soms echter ook heeft de gezondheidszorg negatieve effecten op de volkgezondheid. Een bekend voorbeeld hiervan is de stijging van het aantal gevallen van wiegendood na de door medici geïntroduceerde buikligging als de meest gezonde slaaphouding van zuigelingen (1). Er is veel voor te zeggen om de uitkomsten van de gezondheidszorg, in termen van gezondheid, te beschouwen als toetssteen voor de beoordeling van de kwaliteit van medisch handelen. Het uiteindelijke doel van de gezondheidszorg is immers om de (volks)gezondheid in gunstige zin te beïnvloeden. Dit proefschrift gaat over de toepassing van uitkomstmaten bij het bewaken van de kwaliteit van de zorg en over de mogelijkheden om hiertoe gebruik te maken van beschikbare registraties.

Het gebruik van registraties voor de evaluatie van de uitkomsten van de gezondheidszorg is geen nieuwe bezigheid. Zo kunnen registraties aangewend worden voor de vaststelling van de effectiviteit van medisch handelen (2). Tot dit effectiviteitsonderzoek behoort onder andere het historisch volksgezondheidsonderzoek dat gebruik maakt van de doodsoorzakenstatistiek om na te gaan welke de bijdrage van de medische wetenschap is geweest aan de sterke toename van de levensverwachting sinds de 19e eeuw (3). De doodsoorzakenstatistiek is tevens nuttig gebleken binnen kwaliteit-van-zorg onderzoek, dat zich richt op het ontwikkelen van methoden en technieken voor kwaliteitsbewaking en -verbetering. In het kader van dit onderzoek zijn bijvoorbeeld regionale en andere contemporaine variaties in 'vermijdbare' sterfte bestudeerd om na te gaan of op die manier een aanwijzing kon worden verkregen voor variaties in de kwaliteit van de geleverde zorg. De eerste studie op dit gebied werd 1983 in Engeland gepubliceerd door Charlton et al. (4) en dit idee heeft navolging gevonden in vele landen, waaronder Nederland. Ook binnen instellingen en sectoren in de gezondheidszorg wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van registratiegegevens om informatie te krijgen over de kwaliteit van de geleverde zorg. Een veel gehanteerd begrip in dit verband is de term 'indicator', oftewel 'een meetbaar element van de gezondheidszorg dat een aanwijzing is voor mogelijk suboptimale zorg'. Indicatoren kunnen betrekking hebben op het proces of de structuur van de zorg, maar ook op de uitkomst ervan (5). Volgens sommigen is de vastlegging van uitkomstindicatoren rond 1850 al door Florence Nightingale in gang gezet (6). Donabedian echter, die ruim een eeuw later werd geboren, wordt algemeen beschouwd als de grondlegger van de moderne

methoden van kwaliteitsmeting. Hij was ook degene die de niveaus van kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg onderverdeelde in de structuur (de voorwaardescheppende factoren, zoals de organisatie en financiering), het proces (de feitelijke uitvoering) en de uitkomst (het resultaat in termen van gezondheid) (7).

In dit proefschrift staat onderzoek centraal naar methoden voor kwaliteitsbewaking met behulp van uitkomstindicatoren. Er komen indicatoren aan de orde die de drie dimensies van gezondheid dekken (mortaliteit, morbiditeit en kwaliteit van leven) waarmee aspecten van zowel de preventieve als de curatieve zorg bewaakt kunnen worden (zie tabel 1.1). Tevens worden verschillende niveaus van bewaking in beschouwing genomen, namelijk bewaking op populatieniveau en in de gezondheidszorg. Kwaliteitsbewaking aan de hand van uitkomstindicatoren kan worden gezien als een uitbreiding van de traditionele epidemiologische surveillance. De laatstgenoemde is primair gericht op de bewaking van (besmettelijke) aandoeningen met als uiteindelijke doel de preventie en bestrijding ervan, terwijl uitkomstevaluatie voor kwaliteitsbewaking in beginsel een breder scala aan gezondheidsproblemen betreft (8,9). Kenmerkend voor uitkomstmonitoring in het kader van kwaliteitsbewaking is bovendien, dat de evaluatie van uitkomsten deel uitmaakt van een zich herhalende cyclus. Onderdelen van deze cyclus zijn, naast de identificatie van kwaliteitsproblemen, het opstellen van richtlijnen en criteria voor goede zorg, gegevensverzameling en toetsing van de kwaliteit, het invoeren van veranderingen, en opnieuw evalueren (10). Er bestaan in Nederland al vormen van routinematige verzameling en analyse van uitkomsten voor kwaliteitsbewaking. Voorbeelden hiervan zijn de postmarketing surveillance van geneesmiddelen door koppeling van informatie over geneesmiddelengebruik aan ziekenhuisopnamen (11,12) en de registratie en evaluatie van ziekenhuisinfecties op afdelingsniveau binnen ziekenhuizen (13).

Het is van belang om te beschikken over betrouwbare methoden voor uitkomstbewaking. Enerzijds is er immers een blijvende vraag naar vergelijkingen tussen bijvoorbeeld regio's en bevolkingsgroepen, ten behoeve van bewaking op populatieniveau. Met behulp van dergelijke vergelijkingen kan inzicht verkregen worden in de verdeling van zorgeffecten over de bevolking en zo onder meer in de toegankelijkheid (een kwaliteitsaspect) van het zorgsysteem. Anderzijds wordt er op diverse niveaus in de gezondheidszorg in toenemende mate belang gehecht aan methoden om inzichtelijk te kunnen maken in hoeverre er goede zorg geleverd wordt. Systematische aandacht voor kwaliteitsbewaking en de daartoe benodigde gegevensverzameling in instellingen, die in de jaren '60 een impuls heeft gekregen, is in de Kwaliteitswet van 1996 inmiddels wettelijk verplicht gesteld.

1.2. Doel van het onderzoek

Bewaking van de gezondheidsuitkomsten van de zorg is in Nederland onder meer van groot belang voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg, aangezien zij toeziet op zowel de staat van de volksgezondheid als op de kwaliteit van de geleverde zorg. Het was dan ook de Inspectie die opdracht gaf tot het in dit proefschrift beschreven onderzoek. Doel van het onderzoek was:

1. Opzetten van een systematiek voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren
2. Verkenning en illustratie van de mogelijkheden om beschikbare registraties te gebruiken als bron voor uitkomstindicatoren
3. Aanbevelingen opstellen voor het opbouwen van een op uitkomstregistraties gebaseerd bewakingssysteem in de gezondheidszorg

1.3. Opbouw van het proefschrift

Het vervolg van het proefschrift is als volgt opgebouwd: Deel II verkent het terrein van uitkomstmonitoring vanuit een theoretische en praktische invalshoek. Daartoe bevat hoofdstuk 2 allereerst een theoretisch model van de relatie tussen het proces van de zorg en de uitkomst. Naar aanleiding hiervan wordt ingegaan op verschillende aspecten van kwaliteitsmeting aan de hand van uitkomstindicatoren. Het hoofdstuk bevat tevens de systematiek die gevolgd kan worden bij de ontwikkeling van indicatoren voor kwaliteitsbewaking. Een eerste praktische verkenning van de mogelijkheden voor uitkomstmonitoring komt vervolgens aan de orde in de hoofdstukken 3 en 4. Hier is een onderscheid gemaakt naar het niveau van monitoring: Hoofdstuk 3 beperkt zich tot monitoring in de gezondheidszorg, gebruik makend van registraties die in instellingen en door beroepsgroepen worden bijgehouden. Hoofdstuk 4 bevat een overzicht van de mogelijkheden om voor uitkomstbewaking op populatieniveau gebruik te maken van landelijke gegevensbronnen.

Deel III behandelt een aantal specifieke voorbeelden: Voor afzonderlijke uitkomstmaten is onderzocht in hoeverre deze bruikbaar zijn als uitkomstindicator voor kwaliteitsbewaking, oftewel in hoeverre ze een signaal op kunnen leveren over het mogelijk tekortschieten van de zorg. Er is gekozen voor uitkomstmaten die drie dimensies van gezondheid vertegenwoordigen: mortaliteit (hoofdstuk 5 en 6), morbiditeit (hoofdstuk 7 en 8) en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (hoofdstuk 9). Met deze uitkomstmaten is ook een breed terrein van zorg gedekt (tabel 1.1).

Tabel 1.1. Uitkomstmaten die in het proefschrift aan de orde komen en de zorggebieden waar ze betrekking op hebben

Uitkomstmaten	Zorggebieden	Hoofdstuk
'Vermijdbare' sterfte	Primaire en secundaire preventie, curatie	5 en 6
'Vermijdbare' ziekte:		
- Seksueel overdraagbare aandoeningen	Primaire preventie	7
- Complicaties	Tertiaire preventie, curatie	8
Gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven	Primaire, secundaire en tertiaire preventie, curatie	9

Hoofdstuk 5 bevat de resultaten van onderzoek naar het bestaan van regionale variaties in 'vermijdbare' sterfte in Nederland. Het gaat hier om sterfte aan aandoeningen die, dankzij de huidige stand van de medische zorg niet, of slechts zelden, tot sterfte hoeven te leiden. Hoofdstuk 6 beperkt zich tot één groep van deze 'vermijdbare' doodsoorzaken, namelijk aandoeningen ontstaan in de perinatale periode. In dit hoofdstuk worden naast regionale verschillen in sterfteniveaus, ook variaties in sterftetrends bestudeerd. Voor de analyses in beide hoofdstukken is gebruik gemaakt van de Doodsoorzakenstatistiek. In Hoofdstuk 7 staat de bruikbaarheid van een indicator voor de preventieve zorg centraal, te weten seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA). Er is voor dit onderzoek gebruik gemaakt van een registratie die door GGD-en en poliklinieken wordt bijgehouden. In de hoofdstukken 8 en 9 komen twee uitkomstmaten aan de orde die relevant kunnen zijn in de zorg voor chronisch zieken, namelijk complicaties (hoofdstuk 8) en kwaliteit van leven (hoofdstuk 9). Deze hoofdstukken bevatten niet, zoals de voorgaande drie, empirische analyses. Daarentegen wordt in meer beschouwende vorm nagegaan in hoeverre beide gezondheidsindicatoren bruikbaar zijn bij kwaliteitsbewaking en of hiertoe gebruik gemaakt kan worden van beschikbare gegevensbronnen. Deel IV tenslotte (hoofdstuk 10) bevat een overzicht van de resultaten, de conclusies en de aanbevelingen.

1.4. Literatuur

1. Engelberts A. Cot death in the Netherlands- an epidemiological study. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1991 [proefschrift].
2. Meer J van der, Schouten JSAG. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. V. Effecten van zorg. Bilthoven/Maarssen: RIVM/Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
3. Mackenbach JP. De veren van Icarus. Over de achtergronden van twee eeuwen epidemiologische transities in Nederland. Utrecht: Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge, 1992.
4. Charlton JRH, Hartley RM, Silver R, Holland WW. Geographical variations in mortality from conditions amenable to medical intervention in England and Wales. Lancet 1983;i:691-6.
5. Harteloh PPM, Casparie AF. Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak. Den Haag/Utrecht, 1991.
6. Goldie SM (ed). "I have done my duty": Florence Nightingale in the Crimean War, 1854-56. Manchester: Manchester University Press, 1987.
7. Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring (vol. 1). The definition of quality and approaches to its assessment. Michigan: Ann Arbor, Health Administration Press, 1980.
8. Caper P. The epidemiologic surveillance of medical care. AJPH 1987;77:669-70.
9. Sepúlveda J, López-Cervantes M, Frenk J, Gómez de León J, Lezana-Fernández MA, Santos-Burgoa C. Keynote address: key issues in public health surveillance for the 1990s. MMWR 1992;Vol.41 (supplement):61-76.
10. Grol R, Casparie AF. Kwaliteit van zorg-onderzoek. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1995;73:237-44.
11. Herings RMC. Pharmo. A record linkage system for postmarketing surveillance of prescription drugs in The Netherlands. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, 1993 [proefschrift].
12. Stricker BHCh, Ottervanger JP, Klauw MM van der. Meldingen van vermoedelijke bijwerkingen bij het Bureau Bijwerkingen Geneesmiddelen. Ned Tijdschr Geneeskd 1994;138:2110-3.
13. Mintjes-de Groot AJ. Preventie infecties genomineerd. Kwaliteit in Beeld 1996;6:1-3.

Deel II

Uitkomstmonitoring: algemene verkenningen

UITKOMSTMONITORING: THEORETISCHE ASPECTEN

2

Hoofdlijn

Hoofdstuk 2 bevat de theoretische concepten die de basis vormen voor het onderzoek. Allereerst wordt er een model gepresenteerd voor de relatie tussen zorg en gezondheid. Hiervan wordt afgeleid onder welke conditie variaties in de gezondheidstoestand na de interventie kunnen worden toegeschreven aan variaties in de interventie. Omdat de relatie tussen het zorgproces en de uitkomst complex is, kan de vraag opkomen of het niet meer voor de hand ligt om het proces van de zorg te bewaken in plaats van de uitkomst. Op deze vraag wordt ook ingegaan. Vervolgens wordt, uitgaande van het beschreven model, een systematiek gepresenteerd voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de omschrijving van een aantal veel gehanteerde begrippen.

2.1. Inleiding

Om gezondheidsindicatoren te kunnen toepassen bij kwaliteitsbewaking in de zorg, is het van belang om inzicht te hebben in de relatie tussen het zorgproces en de gezondheid. In dit hoofdstuk wordt daartoe allereerst een theoretisch model gepresenteerd voor deze relatie (§2.2). Hiervan wordt afgeleid onder welke conditie variaties in de gezondheidstoestand na de interventie kunnen worden toegeschreven aan variaties in de interventie (§2.3). Paragraaf 2.4 gaat in op de keuze tussen proces- en uitkomstmaten voor kwaliteitsbewaking. Vervolgens wordt een systematiek gepresenteerd voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking (§2.5). Paragraaf 2.6 tenslotte bevat een aantal veel gehanteerde begrippen.

2.2. De relatie tussen zorg en gezondheid

In deze paragraaf wordt allereerst een model gepresenteerd van de relatie tussen het zorgproces en gezondheid. Dit wordt vervolgens gebruikt om te illustreren hoe kwaliteitsbewaking aan de hand van uitkomsten kan plaats vinden.

Het model

De relatie tussen het zorgproces en gezondheid wordt in deze paragraaf geillustreerd op het niveau van een zorgverlener en een individuele patiënt. Figuur 2.1 geeft weer welke factoren er, naast de zorg, een bijdrage leveren aan de gezondheidstoestand na een interventie. Het model beperkt zich tot curatief handelen. Een vergelijkbaar schema voor de relatie tussen preventie en gezondheid werd onlangs beschreven door McConnochie et al. (1).

Figuur 2.1. De relatie tussen een interventie en de gezondheidstoestand

Ad A. Bij A staat de gezondheidstoestand van de patiënt voordat deze de zorgverlener consulteert. Voor A kunnen allerlei aspecten van gezondheid worden ingevuld. In beginsel zullen deze hier negatief geformuleerd zijn, bijvoorbeeld in termen van ziekte of beperkingen, omdat het een situatie betreft waarin een zorgverlener wordt geraadpleegd. Welke factoren een rol hebben gespeeld bij het tot stand komen van de aandoening, blijft in dit schema buiten beschouwing, hoewel deze soms ook als prognostische factoren bij C op zullen treden.

Ad B. B heeft betrekking op de kwaliteit van de interventie. Er zijn twee aspecten van de interventie onderscheiden: het proces (de geneeskunde en zorgverlening, alsmede ondersteunende diensten) en de structuur (materiële, organisatorische en andere kenmerken van het zorgsysteem).

Ad C. Behalve door de interventie, wordt de gezondheidstoestand beïnvloed door prognostische factoren (sociaal-economische status, leeftijd, voeding, rookgedrag, ondersteuning door familie, etc.). Zo is depressie een voorspeller van de uitkomst bij patiënten met een acuut myocardinfarct (2), terwijl functionele status voorafgaand aan een heupfractuur een voorspeller voor sterfte is (3). Prognostische factoren kunnen een onafhankelijk effect op de gezondheidstoestand hebben, maar ze kunnen ook het effect van de interventie vervroegen of uitstellen, verminderen of zelfs weer ongedaan maken.

Ad D. Elk van de genoemde factoren A, B en C zijn mede bepalend voor de gezondheidstoestand na de interventie (D).

Het model als basis voor uitkomstbewaking

Het model vormt de basis voor kwaliteitsbewaking aan de hand van uitkomstmaten. In dit proefschrift staat uitkomstbewaking door het vergelijken van groepen centraal. Het principe van uitkomstbewaking op dit niveau is dat groepsuitkomsten worden vergeleken met een norm. Deze norm kan bijvoorbeeld de uitkomst van een randomized clinical trial (RCT) zijn of de uitkomsten van een andere (patiënten)groep. In het laatste geval is de norm impliciet de groep met de meest wenselijke uitkomsten.

Het model van figuur 2.1 laat zien dat er een drietal factoren zijn die op individueel niveau bijdragen aan de gezondheidstoestand na de interventie. Op het niveau van groepen geldt dat *verschillen* tussen groepen in het vóórkomen van deze factoren kunnen leiden tot *verschillen* in de gezondheidstoestand na de interventie. Stel bijvoorbeeld, dat de uitkomsten van een patiëntengroep vergeleken worden met de uitkomsten van een RCT en dat daarbij een verschil wordt geconstateerd. Er zijn dan drie mogelijke verklaringen voor dit verschil:

a. De indicatie voor de interventie (A in figuur 2.1) is niet identiek aan de indicatie waaraan de 'bewezen werkzaamheid' is gerelateerd;
b. De interventie (B in figuur 2.1) is niet uitgevoerd zoals in de RCT[1];
c. De patiënt heeft niet dezelfde waarden op prognostische factoren (C in figuur 2.1) als patiënten in de RCT.

Figuur 2.2. is een grafische illustratie van het effect van variaties in de factoren A tot en met C op variaties in de gezondheidstoestand. De relatie tussen het zorgproces en de uitkomst is ditmaal weergegeven in de tijd en voor twee patiënten I en II. Stel, beide patiënten I en II raadplegen op t=0 een arts, die de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie (A uit figuur 2.1) meet (I en II) en de juiste diagnose stelt. Er is een verschil in de gezondheidstoestand: Patiënt I is er beter aan toe dan II. Bovendien is er een verschil in prognostische factoren (C uit figuur 2.1): Patiënt I ontwikkelt een bijkomende aandoening, waardoor zijn gezondheidstoestand sneller achteruitgaat dan die van patiënt II. Op t=0 wordt bij beiden de juiste behandeling gestart, die bovendien perfect wordt uitgevoerd.

[1] Er kan bijvoorbeeld, meer dan in de RCT het geval was, doctors' of patients' delay optreden waardoor klachten langer dan nodig blijven bestaan en de patiënt in een minder goed behandelbaar stadium komt. Ook de therapietrouw van de patiënt is op te vatten als een onderdeel van de interventie.

De gezondheidstoestand na de interventie (D uit figuur 2.1) wordt na een tussenperiode op t=1 gemeten (I^{na} en II^{na}). Hierbij wordt uiteraard een uitkomstmaat gekozen die overeenkomt met het doel van de behandeling. Het verschil in gezondheidstoestand tussen patiënt I en II (I^{na} en II^{na}) blijkt toegenomen te zijn, hetgeen de vraag oproept of hieraan mogelijk een verschil in de kwaliteit van de zorg ten grondslag ligt. Een nadere analyse wijst uit dat het verschil niet is toe te schrijven aan variaties in de kwaliteit van de interventie: Het effect van de behandeling is voor beide patiënten even groot (ΔI respectievelijk ΔII). Het absolute verschil tussen I^{na} en II^{na} blijkt het gevolg te zijn van het verschil in de gezondheidstoestand op t=0 (voorafgaand aan de interventie)[2] en de variatie in prognostische factoren.

--------- beloop van de gezondheidstoestand zonder interventie

———— beloop van de gezondheidstoestand met interventie

ΔI, ΔII effect van de interventie

Figuur 2.2: Variatie in de gezondheidstoestand: het effect van de begintoestand, de interventie en factoren 'buiten de zorg'

[2] Er is hier aangenomen dat het beginniveau niet van invloed is op het theoretisch te behalen effect. In werkelijkheid zal het te behalen effect kleiner zijn als de begintoestand slechter is.

2.3. Conditie waaronder variaties in de gezondheidstoestand na de interventie toegeschreven kunnen worden aan variaties in de interventie

In de vorige paragrafen is beschreven dat er een drietal (groepen) factoren zijn die in onderlinge verhouding bepalend zijn voor variaties in de gezondheidstoestand na een interventie. Hieruit kan afgeleid worden dat variaties in de gezondheidstoestand na de interventie slechts onder een bepaalde voorwaarde kunnen worden toegeschreven aan variaties in de interventie. Deze voorwaarde is de volgende:

De mate van variatie in de begintoestand en in prognostische factoren en de bijdrage ervan aan variatie in de gezondheidstoestand moeten klein zijn ten opzichte van de variatie in het interventie-effect.

In deze paragraaf wordt deze voorwaarde nader toegelicht.

Als verwacht mag worden dat er variatie bestaat in de *gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie* die in belangrijke mate bijdraagt aan variatie in de gezondheidstoestand na de interventie, dan is informatie nodig over deze uitgangspositie. Hoe groter de relatieve bijdrage is van variaties in de begintoestand aan variaties in de gezondheidstoestand na de interventie, des te noodzakelijker wordt de beschikbaarheid van informatie over de begintoestand. Het vergelijken van uitkomsten zonder correctie voor de uitgangspositie kan misleidend zijn: De uitkomst is dan immers eerder een indicator voor de begintoestand dan voor de geleverde zorg (4). Een belangrijk aspect van de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie is de ernst van aandoeningen waarmee patiënten zich presenteren. Een overzicht van beproefde methoden ter correctie voor ernst is onlangs beschreven door Iezzoni (5).

Hoe groter de relatieve bijdrage is van variaties in *prognostische factoren* aan de variatie in de uiteindelijke gezondheidstoestand, des te belangrijker is de beschikbaarheid van informatie over deze prognostische factoren. Een grote invloed van prognostische factoren ontstaat wanneer er variatie is in één prognostische factor met een groot effect, of wanneer er variatie is in vele andere (eventueel minder belangrijke) prognostische factoren. Het effect van prognostische factoren kan worden geïllustreerd aan 'ongeplande heropnames' die wel worden toegepast als indicator voor de kwaliteit van de zorg (8-10). De kans dat een ongeplande heropname plaatsvindt, hangt af van verschillende, onafhankelijke factoren die de kans op

heropname kunnen verkleinen (goede ondersteuning van familie) of juist vergroten (progressie van de aandoening ondanks adequate behandeling, matige compliance, ontstaan van een nieuwe aandoening) (11). Over het algemeen zal de invloed van prognostische factoren toenemen naarmate er meer tijd verstrijkt tussen de interventie en de beoogde uitkomst (12). De reden is dat nu eenmaal meer factoren gedurende deze periode effect gaan sorteren, of doordat het effect van een enkele determinant 'buiten de zorg' toeneemt in de tijd. Zo is voor 'ongeplande' heropnames geconstateerd dat ze vaker vermijdbaar waren wanneer ze binnen 6 dagen na ontslag optraden dan na 21-27 dagen (8). Voorbeelden van uitkomsten die meestal op korte termijn gemeten kunnen worden, zijn ongewenste, negatieve effecten van (het uitblijven van) zorg, zoals overlijden na een appendectomie of wondinfecties. Analoge redeneringen kunnen worden opgezet voor het effect van preventie. Voorbeeld van een preventie-uitkomst is het niet optreden van een hartaanval door behandeling van hoge bloeddruk.

Tot slot

Bij de bespreking van de bovengenoemde voorwaarde is steeds uitgegaan van perfecte meting van de uitkomst. In de praktijk zal dit niet mogelijk zijn. Er dient bedacht te worden dat naarmate de meting met meer ruis gepaard gaat, ook de relatie tussen het zorgproces en de gezondheidstoestand vertroebelt. De betrouwbaarheid van de uitkomstmeting hangt onder meer af van de interobserver variabiliteit, die voor sterfte kleiner zal zijn dan voor bijvoorbeeld het meten van de bloeddruk. Daarnaast is de frequentie van optreden van de uitkomst bepalend voor de betrouwbaarheid: Kleinere aantallen, zoals bij sterfte als uitkomst van de zorg veelal het geval zal zijn, leiden tot grote betrouwbaarheidsintervallen en daarmee een geringere precisie. Ook verschillen in het tijdstip van meting kunnen een kunstmatige bron van uitkomstvariatie zijn (3, 13). Tenslotte kan het moeilijk zijn om interventie-variaties te detecteren die tot kleine variaties in de gezondheidstoestand leiden (6). Kleine variaties in gezondheidsuitkomsten stellen niet alleen hoge eisen aan de gevoeligheid van het gebruikte meetinstrument, maar vereisen ook grote aantallen patiënten om aan te tonen dat een verschil relevant is. Grote groepen kunnen worden verkregen door vergelijkingen te maken tussen veel of grote voorzieningen en/of over een langere tijdsperiode. Recent werd dit door Mant en Hicks (7) geïllustreerd voor sterfte aan acuut myocardinfarct. Aan de hand van gegevens over vier interventies bij het acuut myocardinfarct (thrombolyse, betablokkers, aspirine en ACE (angiotensin-converting enzyme-remmers)) berekenden zij hoe groot de onderzoeksgroep zou moeten zijn om sterfteverschillen aan te tonen. Het uitgangspunt werd gevormd door twee even grote ziekenhuizen (450 opnamen per jaar) met vergelijkbare patiëntenpopulaties. Verder werd er van uit

gegaan dat ziekenhuis A geen enkele van de levensreddende handelingen uitvoerde (resulterend in 30% sterfte), terwijl de onderzoekers het percentage effectieve interventies in ziekenhuis B lieten variëren (in een simulatiemodel) van 6% tot 55%. Dit resulteerde in respectievelijk 29% en 21% sterfte. Om 1% sterfteverschil te kunnen detecteren waren de gegevens van in totaal rond de 33.000 patiënten nodig, voor een verschil van 9% waren er 389 nodig. Eén van de conclusies was dan ook dat ziektespecifieke sterfte nogal ongevoelig is voor het vergelijken van de kwaliteit van de zorg tussen ziekenhuizen.

2.4. Proces- of uitkomstbewaking?

Zeker nu duidelijk is dat vele factoren van invloed kunnen zijn op de gezondheidstoestand na de interventie, kan de vraag opkomen of het meten van variaties in het zorgproces niet te verkiezen is boven uitkomstmeting. In deze paragraaf worden de voor- en nadelen van proces- en uitkomstmaten beschreven. De hier gepresenteerde informatie is voor een belangrijk deel gebaseerd op het werk van Donabedian (14).

Voordelen van procesmaten

Procesmaten hebben een aantal voordelen als indicatoren voor de kwaliteit van de zorg. In de eerste plaats zullen zorgverleners vaak in staat zijn om criteria en standaarden voor technisch goede zorg te specificeren. Zelfs wanneer deze criteria en standaarden niet volledig gevalideerd zijn, kunnen ze dienen als interim-maten voor acceptabel medisch handelen. Informatie over deze medisch-technische zorgaspecten zal vaak gedocumenteerd zijn in het medisch dossier. Omdat informatie over het zorgproces bovendien veelal eerder beschikbaar is dan informatie over uitkomsten, wordt het mogelijk om vroegtijdig in te grijpen bij gebleken tekortkomingen. In veel gevallen zal uit procesgegevens (in tegenstelling tot wat bij uitkomstmeting het geval is) ook blijken wie verantwoordelijk is voor eventuele afwijkingen in het zorgproces en wat er precies is misgegaan, zodat op een gerichte manier actie kan worden ondernomen.

Nadelen van procesmaten

Naast voordelen zijn er nadelen verbonden aan het primair bewaken van het zorgproces. In de eerste plaats is het grootste deel van de gangbare medische praktijk niet gebaseerd op 'harde', wetenschappelijke gegevens. Het gebruik van heersende normen als basis voor beoordeling van de kwaliteit kan tot dogmatisch handelen leiden en eventuele misverstanden in stand houden. Wanneer zorgverleners daardoor meer doen dan voor de verbetering van de gezondheid strikt noodzakelijk is, dan zijn overbehandeling en onnodige kosten in de gezondheids-

zorg het gevolg. Daarnaast kan het gebruik van 'medisch-technische' procesmaten resulteren in een onderbelichting van relationele aspecten. Bovendien bestaat het zorgproces vaak uit zoveel relevante deelprocessen, dat het in de praktijk niet altijd mogelijk is om over al deze deelprocessen informatie te verzamelen. Tenslotte is het ingewikkeld en omslachtig om van (deel)processen in de zorg te beoordelen of ze al dan niet terecht zijn uitgevoerd. Daarvoor is nauwkeurige meting en beoordeling van de indicaties voor die zorgprocessen nodig en in de praktijk is deze gedetailleerde informatie vaak niet voorhanden.

Voordelen van uitkomstmaten

De voordelen van uitkomstmaten zijn voor een deel complementair aan de nadelen van procesmaten. De nadruk op uitkomsten ontmoedigt in de eerste plaats dogmatisch handelen en laat meer open op welke manier een zorgverlener een bepaald resultaat wil bereiken. De aandacht gaat uit naar datgene waar de zorg uiteindelijk op gericht is, namelijk het bewerkstelligen van een gewenste uitkomst. In bepaalde gevallen zal dit bijdragen aan efficiëntere, dat wil zeggen minder dure en evengoed effectieve zorg. Verder vormen uitkomsten een synthetische, integrale kwaliteitsmaat. Dit betekent dat de eventuele bijdrage van verschillende zorgverleners, zorgprocessen en -componenten hierin wordt weerspiegeld, tezamen met de bijdrage van de patiënt. Deze bijdrage van de patiënt kan op haar beurt weer beïnvloed zijn door de aard van de relatie tussen patient en zorgverlener. Het synthetische karakter van uitkomsten wordt bijvoorbeeld duidelijk in het geval van 'vermijdbare' sterfte als indicator. In de monitoring hiervan op regionaal niveau worden de verschillende aspecten van het zorgsysteem die aan de uitkomst hebben bijgedragen, en niet een bepaald specialisme of een enkele instelling in beschouwing genomen (15).

Nadelen van uitkomstmaten

Het gebruik van uitkomstmaten kent ook een aantal nadelen. Zo zijn zelfs ervaren zorgverleners niet altijd in staat om in details te specificeren welke uitkomst verwacht mag worden van optimale zorg (bijvoorbeeld als het gaat om de te verwachten grootte van het effect en het tijdsverloop tussen proces en uitkomst). Als relevante uitkomsten wel omschreven zijn, is het vaak moeilijk om vast te stellen welk deel van het effect toegeschreven kan worden aan (welk onderdeel van de) medische zorg. Controle voor andere invloeden op de uitkomst (zie ook paragraaf 2.2) is nu eenmaal uitermate lastig. Essentieel hierbij is onder meer een goede meting van de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie, die niet altijd uitgevoerd en/of gedocumenteerd zal zijn. Verder hebben alle uitkomsten een stochastisch karakter en zijn dus nooit volledig voorspelbaar. Eén van de methoden

om dan toch betrouwbare uitspraken te kunnen doen, is het analyseren van gegevens op geaggregeerd niveau. Het verzamelen van voldoende gegevens kan echter lastig zijn wanneer een uitkomst zeldzaam is. Uitkomstgegevens maken ook niet meteen duidelijk welke zorgaspecten te verbeteren zijn. Daarvoor is vervolgens een analyse van het zorgproces nodig, waarmee uitkomstbewaking in feite een omslachtige manier van kwaliteitsbewaking wordt. Bovendien is uitkomstinformatie, in tegenstelling tot informatie over het zorgproces, niet altijd op tijd beschikbaar om het te gebruiken voor kwaliteitsbewaking. Het wachten op ongewenste uitkomsten tenslotte is op ethische gronden niet altijd goed te keuren wanneer deze door procesbewaking voorkomen hadden kunnen worden.

Conclusie

Het is niet mogelijk om een algemeen geldende uitspraak te doen over de keuze tussen proces- en uitkomstmaten. Er is volgens Donabedian "een basale symmetrie die het proces aan de uitkomst verbindt, waardoor de eigenschappen van deze twee vaak spiegelbeelden zijn van elkaar". Dit hangt samen met het feit dat er een causaal verband verondersteld wordt tussen het proces en de uitkomst van de zorg. Voor elke specifieke situatie zal daarom apart vastgesteld moeten worden welke invalshoek wenselijk en praktisch uitvoerbaar is. Zo zal het meten van proceselementen de voorkeur hebben wanneer tijdig informatie vereist is over de geleverde zorg, waaruit tevens duidelijk wordt wie voor die zorg (en eventuele tekortkomingen daarin) verantwoordelijk is. Zeker als de uitkomst lang op zich laat wachten kunnen procesmaten de voorkeur hebben. Uitkomsten daarentegen zullen gekozen worden wanneer het gaat om het uiteindelijke, integrale effect van de zorg of zorgaspecten.

In dit proefschrift zullen uitkomsten centraal staan. Het blijft echter van belang om steeds voor ogen te houden dat uitkomstmeting in elk monitoringssysteem slechts een eerste stap is in een reeks van activiteiten. Het zal altijd nodig zijn om een nadere analyse van het zorgproces uit te voeren. Het opsporen van de oorzaken van suboptimale zorg zal vervolgens vaak ook structuurkenmerken aan het licht brengen die bijgedragen hebben aan het suboptimale gedrag van de zorgverlener. Zo is nogmaals de verbondenheid tussen structuur, proces en uitkomst benadrukt, die uiteindelijk de basis is voor kwaliteitsbewaking.

2.5. De ontwikkeling van uitkomstindicatoren: systematiek

Op basis van het gepresenteerde model kan de systematiek vastgesteld worden die ten grondslag zou moeten liggen aan het ontwikkelen van indicatoren. De systematiek, weergegeven in figuur 2.3, wordt in deze paragraaf uiteengezet en toegelicht.

I. Vaststellen niveau van kwaliteitsbewaking

Kwaliteitsbewaking kan op verschillende niveaus plaatsvinden. Zo kunnen afwijkingen van redelijkerwijs te verwachten uitkomsten op het niveau van de individuele zorgverlener worden opgespoord, maar ook op groepsniveau, gebruik makend van geaggregeerde gegevens. Voorbeelden van niveaus van kwaliteitsbewaking zijn:

- Individuele beroepsbeoefenaar;
- Afdelingen/patiëntengroepen binnen één instelling;
- Instellingen/voorzieningen en (andere) groepen zorgverleners;
- Bevolking(sgroepen), bijvoorbeeld onderscheiden naar sociaal-economische status of etniciteit, dan wel geografisch (naar regio, stad of land van inwoning, etc.).

Op elk van deze niveaus vindt uitkomstbewaking plaats door de uitkomsten te vergelijken met een norm (zie ook §2.2). Bij de vier eerstgenoemde niveaus worden deze uitkomsten gemeten in de gezondheidszorg. Kenmerkend van het laatstgenoemde aggregatieniveau (waar vergelijkingen gemaakt worden tussen regio's, steden etc.) is, dat er gebruik gemaakt wordt van gegevens op populatieniveau. Daarmee kan ook de gezondheid van individuen in beschouwing genomen die niet met de zorg (zowel de preventieve als curatieve zorg) in aanraking zijn geweest. Zo worden aspecten van de zorg bestudeerd worden die niet aan de orde komen bij monitoring in de gezondheidszorg. Uitkomstvariaties tussen bevolkingsgroepen met verschillende sociaal-economische status bijvoorbeeld kunnen een aanwijzing zijn voor mogelijke variaties in toegankelijkheid van de zorg, een structuur-aspect van de zorg. Aggregatie van informatie kan ook om andere redenen nuttig en nodig zijn, onder andere om rekening te kunnen houden met toevalsvariatie of om efficiënt een relatie met specifieke afdelingen en/of voorzieningen te kunnen leggen en zonodig in te grijpen. Een mogelijke reden voor analyse op een hoger aggregatieniveau is het omzeilen van problemen rond privacy-bescherming (regionale variaties bijvoorbeeld geven een indicatie van variaties in de zorg, maar zijn niet te herleiden tot een enkel ziekenhuis of een enkele zorgverlener). Welk niveau van kwaliteitsbewaking wenselijk is, hangt voor een belangrijk deel af van de belanghebbenden (zorgverleners, beleidsmakers, verzekeraars, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, patiëntengroepen etc.) en het zorg(systeem)aspect dat het onderwerp van bewaking is. Grofweg is een onderscheid mogelijk naar externe en interne bewaking. In beginsel kan voor zowel interne als externe bewaking gebruik worden gemaakt van uitkomsten die binnen de gezondheidszorg verzameld zijn.

Voorbeelden van keuzemogelijkheden	
Individu (patiënt)	Groep ((afdeling) van een ziekenhuis, patiëntengroep of bevolkingsgroep)
mortaliteit, morbiditeit, kwaliteit van leven	mortaliteit, morbiditeit, kwaliteit van leven
gegevens over begintoestand en/of prognostische factoren	gegevens over begintoestand en/of prognostische factoren
registraties op het niveau van de individuele beroepsbeoefenaar (bijv. medisch dossier)	registraties die een vergelijking tussen de gewenste groepen mogelijk maken
signalering verschillen tussen de verwachte en de gerealiseerde uitkomst	signalering variaties tussen groepen, gegeven variaties in case-mix
door middel van procesevaluatie, individueel, bijv. chirurgisch handelen	door middel van beschrijving van variaties in bijv.chirurgisch handelen tussen groepen

Figuur 2.3 Systematiek voor het ontwikkelen van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking met per stap voorbeelden van keuzemogelijkheden

Tabel 2.1. Mogelijke uitkomstmaten, weergegeven naar het doel van de zorg

Doel	**Uitkomstmaat**
Preventie van voortijdige sterfte	Ruwe of leeftijd-specifieke sterfte Ziektespecifieke sterfte Letaliteit
Preventie of beperking van ongewenste gevolgen van aandoeningen	Incidentie Sterfte Letaliteit
- Vermindering van symptomen	Afname van symptomen
- Verandering in fysiologische effecten	Fysiologische veranderingen (bijvoorbeeld bloeddrukverlaging)
Bevordering van de kwaliteit van leven	
- Fysiek functioneren	Activiteiten van het dagelijks leven (ADL)
- Psychologisch functioneren	Symptomen Ontspanning/slaap Gedrag
- Sociaal functioneren	Sociaal functioneren Activiteit/betrokkenheid Sociale contacten
Preventie van aandoeningen	Incidentie Sterfte

Aangepast overgenomen van Opit LJ. The measurement of health service outcomes. In: Oxford Textbook of Public Health, 2nd edition. Oxford: Oxford University Press, 1991.

Zo kunnen signalen opgevangen worden die, na terugkoppeling, door de betreffende zorgverleners zelf verder geanalyseerd worden. Het meest fundamentele niveau van kwaliteitsbewaking, dat van de individuele patiënt, is vooral geschikt voor interne bewaking, al kan er soms in het kader van externe bewaking ook toe overgegaan worden om medische dossiers in te zien. Bewaking op populatieniveau daarentegen zal meestal wel expliciet vanuit een partij 'buiten de zorg' geschieden, omdat het hier in beginsel ook om aspecten van de zorg gaat die niet primair de door zorgverleners geleverde zorg betreffen (zoals bijvoorbeeld de toegankelijkheid).

II. Vaststellen relevante gezondheidsindicator

Vervolgens zal voor de combinatie van een patiëntengroep en interventie moeten worden vastgesteld welke gezondheidsindicator(en) relevant is (zijn). Ook dient vastgesteld te worden op welk tijdstip na de interventie deze indicator moet worden gemeten. Bij het vaststellen van relevante gezondheidsindicatoren zou idealiter een onderscheid gemaakt moeten worden in gewenste en ongewenste uitkomsten. De relevante gewenste uitkomstmaat is altijd degene waarop een interventie (of een combinatie van interventies) beoogt in te grijpen; de ongewenste uitkomst is het resultaat van suboptimaal handelen (niet-, over- of onderbehandelen), of een al dan niet verwacht neveneffect van de behandeling. Informatie over beide type uitkomsten is relevant omdat een relatief hoog aantal gewenste uitkomsten (bijvoorbeeld weinig oogafwijkingen in een groep diabetespatiënten) niet van optimale zorg getuigt wanneer ook het aantal ongewenste uitkomsten (het aantal ernstige hypoglycemieën) hoog is. Zowel gewenste als ongewenste uitkomsten kunnen worden vastgelegd in termen van mortaliteit of morbiditeit, gemeten aan de hand van klinische parameters, maar ook aspecten van kwaliteit van leven, zoals pijn, mobiliteit, stemming etc. (16) (tabel 2.1). Wel is noodzakelijk dat er gedocumenteerd is dat de betreffende gezondheidsindicator door zorg te beïnvloeden is (17). Immers, als vaststaat dat een bepaald gezondheidsaspect door geen enkele interventie te beïnvloeden is, dan kan een verandering of verschil in gezondheidsaspect ook niet toe te schrijven zijn aan de kwaliteit van de zorg. Verder zal de keuze voor bepaalde uitkomsten in de praktijk mede bepaald worden door de beschikbaarheid van betrouwbare en praktische meetinstrumenten.

III. Vaststellen andere relevante informatie

Om uitkomstbewaking mogelijk te maken dient vastgesteld te worden welke informatie voorhanden moet zijn om vast te kunnen stellen of het beoogde zorgeffect ook daadwerkelijk is opgetreden. Naast de uitkomst zijn er in principe gegevens nodig over de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie en

over prognostische factoren (zie § 2.2 en § 2.3). Overigens zijn er uitzonderingen op deze regel. Sterfte aan tuberculose bijvoorbeeld zou bij goede zorg niet of slechts bij hoge uitzondering voor moeten komen, ongeacht de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie. Het is in dit geval niet strikt noodzakelijk om over een voormeting te beschikken. Deze regel geldt in algemene zin voor uitkomsten die dankzij de huidige stand van de medische wetenschap als 'vermijdbaar' beschouwd mogen worden (zie ook hoofdstuk 4, 5 en 10). Een onderzoek dat inzicht verschaft in het type gegevensverzameling dat nodig is om een uitkomst daadwerkelijk aan de zorg toe te kunnen schrijven, is de Medical Outcomes Study in de Verenigde Staten. Het ging in dit onderzoek overigens niet om kwaliteitsbewaking maar om effectiviteitsonderzoek. Tarlov et al. (18) beschreven het raamwerk voor deze studie. Eén van de doelen van dit onderzoek was om voor een viertal veel voorkomende aandoeningen (hypertensie, coronaire hartziekte, diabetes en depressie) na te gaan in hoeverre variaties in het zorgproces leiden tot variaties in uitkomsten. Per patiënt werd informatie verzameld over factoren die verantwoordelijk kunnen zijn voor (een deel van de) variatie in processen en uitkomsten, zoals leeftijd, geslacht, diagnose, ernst van de aandoening, comorbiditeit, leefgewoonten. Voor het meten van de ernst van de aandoeningen werden nieuwe maten ontwikkeld (19).

IV. Opsporen/opzetten van gegevensbronnen

Afhankelijk van onder meer het type uitkomstmaat en het niveau van informatievoorziening zal gezocht moeten worden naar methoden voor gegevensverzameling en -registratie. De methode van gegevensverzameling en -opslag zal voor een deel samenhangen met het type uitkomstmaat; het kan hier dus gaan om een registratie van doodsoorzaken, maar ook om het routinematig afnemen van vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven. De benodigde gegevens over zowel de gezondheidstoestand voor als na de interventie en over andere relevante factoren kunnen in principe op twee manieren worden verkregen, namelijk uit één registratie waarin de betreffende gegevens alle zijn opgenomen, of door koppeling van registraties. Bij het opsporen van bruikbare gegevensbronnen is het uiteraard nuttig om eerst de geschiktheid van bestaande gegevensbronnen aan een onderzoek te onderwerpen. Mochten deze onvolledig of ongeschikt zijn, dan kan aanvulling van bestaande of het opzetten van nieuwe gegevensverzamelingen overwogen worden. De volledigheid, betrouwbaarheid en toegankelijkheid van gegevensbronnen zijn belangrijke criteria voor de bruikbaarheid ervan. Met name in de Verenigde Staten is tot nu toe veel geschreven over het gebruik van reeds beschikbare gegevensbronnen, zoals medische dossiers (20) of administratieve gegevens die bijvoorbeeld voor Medicare worden vastgelegd (21-23). De meeste van deze gegevensbronnen

bevatten onvoldoende informatie over kenmerken die de uitkomst beïnvloeden, zoals lichamelijk functioneren, voorkeur van patiënten voor bepaalde zorg en uitkomsten, culturele en sociaal-economische factoren (5).

V. Beschrijving en analyse van (variaties in) het optreden van de gezondheidsindicator

De beschikbaarheid van informatie maakt het mogelijk om uitkomsten op te merken en te vergelijken met de vooraf vastgestelde norm (die bijvoorbeeld voorschrijft dat de betreffende uitkomst bij adequate zorg niet voor mag komen), dan wel om uitkomstvariaties (bijvoorbeeld tussen instellingen) te beschrijven en te analyseren. Voor een voorbeeld van deze stap V wordt verwezen naar hoofdstuk 5 van dit proefschrift, waarin uitkomstvariaties, in dit geval 'vermijdbare' sterfte, tussen regio's worden beschreven en geanalyseerd. Wanneer een indicator in ontwikkeling is, is het van belang dat hij in verschillende situaties toegepast wordt. In elk van deze situaties is vervolgens vrijwel altijd nader onderzoek nodig om na te gaan in hoeverre de indicator nu daadwerkelijk in staat is om suboptimale zorg op te sporen (zie stap VI).

VI. Onderzoek naar de validiteit van een indicator

De laatste stap in het proces van indicatorontwikkeling is een analyse van de validiteit (sensitiviteit, specificiteit, voorspellende waarde) van de indicator. Systematisch onderzoek naar deze 'testeigenschappen' is van belang om vast te stellen in hoeverre een indicator nu daadwerkelijk een weerspiegeling is van kwaliteit-van-zorg problemen. Voor validititeitsonderzoek is het nodig dat de beschrijving van variaties in een indicator (zie V) steeds gevolgd wordt door een analyse van het zorgproces. Tot nu toe is met name onderzoek gedaan naar de positieve voorspellende waarde van indicatoren. Daartoe wordt het zorgproces beoordeeld aan de hand van vooraf opgestelde criteria (expliciete review) of door deskundigen op basis van niet uitgesproken of opgeschreven richtlijnen (impliciete review) (24,25). Dergelijk onderzoek wordt ook wel aangeduid met de term 'medical audit'. Tabel 2.2 bevat een overzicht van publicaties waarin één of meer 'vermijdbare' sterfgevallen de aanleiding vormde(n) voor nader onderzoek. De weergegeven selectie van studies is verkregen uit Medline, gebruik makend van de sleutelwoorden 'mortality' en 'avoidable' of 'preventable'. De selectie is beperkt tot onderzoek naar doodsoorzaken die op de lijsten van Rutstein et al. voorkomen. Het gaat hier om lijsten met doodsoorzaken die door een werkgroep van deskundigen (onder leiding van Rutstein) als 'vermijdbaar' werden aangeduid. Voor de samenstelling van de lijsten werden systematisch alle in de ICD-8 gecodeerde aandoeningen langsgelopen. In hoofdstuk 4 worden de lijsten van Rutstein et al. nader besproken.

De beoordeling van het zorgproces is in de meeste van de studies uit tabel 2.2 uitgevoerd door een onafhankelijke commissie en gebaseerd op óf de status van de overleden patiënt (o.a. 26,27) dan wel op vragenlijsten die door de behandelend artsen zijn ingevuld (28). De tabel levert een eerste indicatie van de positieve voorspellende waarde van verschillende indicatoren. Overigens kunnen de percentages 'vermijdbare' factoren sterk uiteenlopen, onder meer afhankelijk van de auditmethode, omvang en samenstelling van de onderzoekspopulatie, en de definitie van 'vermijdbaarheid'. Dit was voor Westerling (15) onlangs de aanleiding om te pleiten voor standaardisatie van auditmethoden, teneinde de vergelijkbaarheid van onderzoeksresultaten te vergroten.

De stappen V en VI worden ook uitgevoerd wanneer een reeds ontwikkelde indicator in de praktijk toegepast wordt bij kwaliteitsbewaking. Bij deze toepassing is stap V de fase van signaalopvang. Wanneer hieruit aanwijzingen verkregen worden voor mogelijk suboptimale zorg wordt stap VI vervolgens eenmalig uitgevoerd. Het doel hiervan is om in de betreffende specifieke situatie concrete aangrijpingspunten te vinden voor verbetering van de kwaliteit van de zorg.

2.6. Omschrijving van begrippen

Een interessant fenomeen dat in elk zich ontwikkelend vakgebied optreedt, is dat er al gauw begripsverwarring ontstaat. Zo is het ook op het gebied van de ontwikkeling van methoden voor kwaliteitsbewaking. Deze paragraaf beschrijft een aantal veel voorkomende begrippen die ook in dit proefschrift regelmatig terugkeren.

Uitkomst versus gezondheidsuitkomst

Een uitkomst werd in het kader van kwaliteitsbewaking door Donabedian (14) gedefinieerd als de gevolgen met betrekking tot de gezondheidstoestand van een patiënt die toegeschreven kunnen worden aan een handelend ingrijpen van de hulpverlener. Ook in ons onderzoek heeft de term 'uitkomst' betrekking op gezondheidsaspecten, dat wil zeggen sterfte, klinische parameters en kwaliteit van leven. Sommigen reserveren hiervoor de term 'gezondheidsuitkomst' (29). Andere mogelijke gevolgen van de zorg, bijvoorbeeld op de financiële positie van patiënten, blijven dus buiten beschouwing.

'Mogelijke' uitkomst versus 'feitelijke' uitkomst

Wanneer in de praktijk variaties in gezondheidsaspecten worden aangetoond (bijvoorbeeld tussen zorgvoorzieningen) waarvan bekend is dat ze door de zorg te beïnvloeden zijn, is nog niet gezegd dat deze daadwerkelijk door variaties in de zorg

veroorzaakt zijn. Naast de zorg zijn er immers ook andere factoren die aan de gezondheid bijdragen. In feite gaat het nog om een 'mogelijke' uitkomst.

Veelal zal pas uit nader onderzoek blijken of de aangetroffen variaties daadwerkelijk door variaties in het zorgproces worden veroorzaakt. Als dat zo is, is er niet langer sprake van een 'mogelijke', maar van een 'feitelijke' uitkomst, oftewel een gezondheidsuitkomst versus een gezondheidsuitkomst van de gezondheidszorg (29). In de praktijk, en zo ook in dit proefschrift, worden meestal zowel de 'mogelijke' als de 'feitelijke' uitkomst met het begrip uitkomst aangeduid. Hiermee wordt dan niet altijd bedoeld dat de uitkomst al "toegeschreven kan worden aan het ingrijpen van de hulpverlener" (zoals in de definitie van Donabedian, zie boven). Bij het door elkaar gebruik van 'mogelijke' en 'feitelijke' uitkomsten bestaat het gevaar dat de ('mogelijke') uitkomstvariaties tot een oordeel over de kwaliteit van de zorg leiden, terwijl deze als niet meer dan een aanwijzing opgevat moet worden voor mogelijke variaties in de kwaliteit van de zorg.

'Vermijdbare' uitkomst

In dit proefschrift zal meermalen de term 'vermijdbaar' gebruikt worden. Met een 'vermijdbare' uitkomst wordt een uitkomst bedoeld die bij goede zorg niet of slechts bij uitzondering voor zal komen, ongeacht de gezondheidstoestand voorafgaand aan de zorg.

Effectiviteitsonderzoek versus kwaliteitsbewaking

Het is van belang om de verschillende doelstellingen van onderzoek waarin uitkomsten worden bestudeerd, te onderscheiden. Zo is er een belangrijk verschil tussen effectiviteitsonderzoek en kwaliteitsbewaking. In effectiviteitsonderzoek worden uitkomsten bestudeerd om generaliseerbare, algemeen geldende relaties met het zorgproces in kaart te brengen. Bij kwaliteitsbewaking daarentegen wordt uitkomstmeting aangewend voor de signalering van mogelijke tekortkomingen in het zorgproces in een specifieke situatie. Beide doelstellingen worden in de praktijk vaak wel met behulp van vergelijkbare methoden en gegevensbronnen (uitkomstregistraties) uitgevoerd. Ons onderzoek richt zich primair op het vinden van methoden voor kwaliteitsbewaking en de optimale inzet van registraties daarbij.

Proces en structuur

In het kader van kwaliteitsbewaking en -bevordering wordt het gezondheidszorgsysteem meestal, in navolging van Donabedian, beschreven met behulp van de termen structuur, proces en uitkomst. De term uitkomst is reeds aan de orde geweest.

De term structuur wordt gebruikt voor de materiële, organisatorische en andere kenmerken van het zorgsysteem en is wel "een voorwaarde scheppende factor voor goede kwaliteit" genoemd (14). Naast apparatuur, gebouwen en werkzame individuen wordt ook het management, de administratie en ondersteunende diensten hierin begrepen. Een voorbeeld van informatie over de structuur van de zorg is de geografische spreiding van voorzieningen. Het primaire proces in de gezondheidszorg is de plaats, waar de kwaliteit van de zorg daadwerkelijk tot stand komt (31). Volgens Donabedian (14) verwijst het begrip zowel naar de geneeskunde en zorgverlening, als naar de activiteiten van de ondersteunende diensten. Gegevens over het proces kunnen verkregen worden door middel van observatie, interviews of uit medische dossiers.

Kwaliteit van zorg

Velen hebben zich gewaagd aan het omschrijven van het begrip 'kwaliteit van zorg'. Dat hier ook verschillende definities uit voortgekomen zijn, hangt mede samen met het feit dat de positie waarin men zich bevindt, een rol speelt bij de visie op kwaliteit. Een uitgebreide uiteenzetting over het begrip kwaliteit van zorg is hier niet op zijn plaats (zie hiervoor bijvoorbeeld Harteloh et al., 1991 (31)). Er wordt hier volstaan met een korte schets. Donabedian onderscheidde een drietal definities, uitgaande van verschillende posities in de gezondheidszorg. Zo wordt vanuit de positie van de beroepsbeoefenaar met kwaliteit aangegeven hoe de zorgverlening er behoort uit te zien. Belangrijk is hier dat de patiënt zodanig behandeld wordt dat het juiste midden gevonden wordt tussen opbrengst en risico's. Vanuit het perspectief van de patiënt kan er sprake zijn van kwaliteit wanneer de wensen, verwachtingen en het oordeel van de patiënt bij de zorg betrokken wordt. Op het niveau van de samenleving als geheel tenslotte neemt Donabedian het nut voor de populatie in ogenschouw. Optimalisatie en een rechtvaardige verdeling van middelen spelen in deze omschrijving van kwaliteit een belangrijke rol (14). Kwaliteit is in de tot nu toe genoemde definities een positieve eigenschap. Een meer neutrale definitie van kwaliteit is "de mate van overeenkomst tussen de werkelijke situatie en de verwachte, gewenste of vereiste situatie"(31).

Kwaliteitsbewaking en -bevordering

Kwaliteitsbewaking bestaat uit twee onderdelen: meting, het diagnostische deel, en verbetering, het interventie-deel. De 'diagnostiek' van kwaliteit kan plaatsvinden door meting van aspecten van de structuur, het proces en de uitkomst van de zorg. Bij de interventie worden beschikbare methoden aangewend om de kwaliteit te kunnen verbeteren. Beide maken deel uit van een cyclisch proces, de kwaliteitskringloop (zie onder 'kwaliteitszorg').

'Kwaliteitsbevordering' heeft in het spraakgebruik een wat andere betekenis. Onder kwaliteitsbevordering kunnen al die activiteiten worden verstaan die voorwaardelijk zijn voor het leveren van goede zorg of daar-voor als sti-mulans kunnen dienen. In dit opzicht kan kwaliteitsbevordering als het preventieve onderdeel van kwaliteitsbewaking worden beschouwd. Het geheel van kwaliteitsbevordering en -bewaking wordt wel aangeduid met de term 'kwaliteitsborging' (32).

Kwaliteitszorg

Met kwaliteitszorg worden alle systematische en geplande activiteiten bedoeld die gericht zijn op continue beheersing, bewaking en verbetering van de kwaliteit van de zorg. Kwaliteitszorg is ook wel aangeduid met 'de organisatie van de aandacht voor de kwaliteit' (31). Bij het toepassen van kwaliteitszorg staat steeds de methodiek van de kwaliteitskringloop centraal, namelijk het kiezen van relevante onderwerpen, het opstellen van richtlijnen, doelen, criteria of indicatoren voor de kwaliteit van zorg, het verzamelen van gegevens over de feitelijke zorg en toetsen of de zorg overeenstemt met de gestelde doelen, en ten slotte een follow-up om te zien of de zorg is verbeterd. Er zijn in ziekenhuizen verschillende organisatiestructuren en werkwijzen die als vormen van kwaliteitszorg zijn aan te duiden. Voorbeelden hiervan zijn diverse overlegcommissies, zoals de medisch-ethische commissie, de complicatiesbespreking en de intercollegiale toetsing (33). Kwaliteitszorg richt zich ook op het scheppen van noodzakelijke voorwaarden om goed zorg te kunnen verlenen.

Kwaliteit-van-zorg onderzoek versus kwaliteitszorg

Grol et al. (34) hebben getracht om ordening aan te brengen in de begrippen kwaliteitszorg en kwaliteit-van-zorg onderzoek temidden van andere, aanverwante onderzoeksgebieden. Bij kwaliteit-van-zorg-onderzoek gaat het niet om onderzoek naar de kwaliteit van de zorg, maar om wetenschappelijk onderzoek naar de te gebruiken methoden en technieken om de kwaliteit te bewaken en te verbeteren. Het onderwerp van onderzoek kan dus velerlei zijn, waaronder ook het ontwikkelen van indicatoren voor kwaliteitsbewaking. Het in dit proefschrift beschreven onderzoek behoort tot het domein van kwaliteit-van-zorg onderzoek. Kwaliteitszorg is geen wetenschappelijk onderzoek, maar systematische bewaking en bevordering van de kwaliteit van de zorg (zie boven). Het beoogt een juist gebruik van zorgvoorzieningen in de dagelijkse praktijk te bevorderen. Daartoe wordt nagegaan of de inzichten, technieken en procedures voor goede patiëntenzorg die zijn verkregen uit onderzoek naar werkzaamheid en effectiviteit, in de dagelijkse praktijk worden gebruikt en zo niet, wat daar de oorzaken van zijn en hoe kan worden bevorderd dat ze wel worden gebruikt.

Tabel 2.2. Resultaten van onderzoek naar aanleiding van één of meerdere 'vermijdbare' sterfgevallen

Diagnose	Aantal overleden patienten	Vermijd-baarheids-percentage	Opmerkingen	Bron
I. Infectieziekten en parasitaire ziekten				
Infecties bij acute nierinsufficiëntie	109	86%	Het ging hoofdzakelijk om gastroenteritis, sepsis, streptococcose	Gokalp et al., 1991 (35)
Pneumonie	70	16%	Het genoemde vermijdbaarheidspercentage geldt voor het unanieme oordeel van alle beoordelaars en steeg tot 24% gebaseerd op het oordeel van 2 van de 3 referenten. Vermijdbare oorzaken lagen in de behandeling *(inadequate initial work-up of their condition, improper antibiotics, poor fluid management, inadequate adjustment of their oxygen therapy)*	Gokalp et al., 1991 (35)
II. Nieuwvormingen				
Maligne neoplasma van de trachea, bronchus en long	7	0%	Het betreft hier een onderzoek in een relatief kleine groepspraktijk (met een totaal van 1147 patiënten over een periode van 5 jaar)	Heineken et al., 1985 (36)
Neoplasma van colon, rectum en rectosigmoid-verbinding	1	0%	idem	Heineken et al., 1985 (36)

Diagnose	Aantal overleden patienten	Vermijd-baarheids-percentage	Opmerkingen	Bron
VII. Hartvaatziekten				
Vasculaire complicaties van hart-of hypertensieziekte	20	30%	-	Burney, 1988 (39)
CVA en hypertensieziekte	123	29%	Vermijdbaarheidspercentages verschilden per leeftijdsgroep: <65 jaar: 31%, >65 - jaar: 28%. De belangrijkste vermijdbare factor van de zijde van de arts was onvoldoende follow-up, van de zijde van de patiënt het niet stoppen met roken.	Payne et al., 1993 (28)
CVA	50	12%	Dit percentage geldt voor het unanieme oordeel van alle beoordelaars en steeg tot 18% gebaseerd op het oordeel van 2 van de 3 referenten. Belangrijke vermijdbare oorzaken waren fouten in diagnostiek in 45% van de gevallen	Dubois et al., 1988 (26)
Myocardinfarct	62	13%	Dit vermijdbaarheidspercentage geldt voor het unanieme oordeel van alle beoordelaars en steeg tot 37% gebaseerd op het oordeel van 2 van de 3 referenten. Vermijdbare oorzaken: fouten bij de behandeling *(inadequate treatment for angina, fluid management, control of arrhytmias, hemodynamic monitoring)*	Dubois et al., 1988 (26)
VIII. Ademhalingswegen				
Emfyseem	7	0%	Het betreft hier een onderzoek in een relatief kleine groepspraktijk (met een totaal van 1147 patiënten over een periode van 5 jaar)	Heineken et al., 1985 (36)
Astma	24	86%	Vermijdbare oorzaken: onjuiste behandeling, geen advies en voorlichting aan de patiënt, geen behandelingsplan	Br Thoracic Ass.,1982 (37)
Astma	271	80%	Vermijdbare oorzaken: onderbehandeling met corticosteroiden	Sears et al., 1985 (38)

XV. Aandoeningen perinatale periode				
Perinatale sterfte	71	23%	Een hoge percentage overledenen werd gevonden bij vrouwen die laat in de zwangerschap verwezen werden. De sterfte in deze groep berustte op het niet tijdig herkennen van toxicose en/of groeiachterstand	Eskes et al., 1980 (40)
Perinatale sterfte	89	44%	Dit percentage is gebaseerd op consensus bij 5 van de 6 beoordelaars. Oorzaken: beleid van de gynaecoloog (n=12), kinderarts (n=7), verloskundige (n=7), patiënt (n=2) en huisarts (n=1)	Eskes et al., 1989 (41)
Perinatale sterfte	104	22%	Het betreft hier een specifieke groep van geopereerde pasgeborenen. Belangrijkste 'vermijdbare' oorzaken: hypoxemie en sepsis	Hazebroek et al., 1991 (42)
Maternale sterfte	99	57%	Vermijdbare oorzaken: vertraging in het zorgproces veroorzaakt door arts en patiënt, verkeerde diagnose, onvoldoende kennis over de juiste behandeling, uitvoering operatie zonder dat bekend was dat de patiënt stollingsproblemen had, onvoldoende followup na de bevalling; organisatieproblemen in het ziekenhuis	Schuitemaker et al, 1991 (43)
E-lijst				
Verschillende ziektecategorieën: CVA (51.5%), kanker (12.3%), ongevallen (4.1%), congenitale en perinatale aandoeningen (4.1%) en overige doodsoorzaken (28%)	171	21%	Sterfgevallen waren geassocieerd met in totaal 44 vermijdbare factoren (25 ervan waren te wijten aan het gedrag van de patiënt, 8 aan het ziekenhuis, 4 aan de huisarts, 7 aan andere factoren)	Hermoni et al., 1992 (27)

Tabel samengesteld op basis van publicaties, verschenen tussen 1980 en 1993 (bron: Medline)

2.7. Samenvatting

Een theoretisch model van de relatie tussen gezondheid en gezondheidszorg laat zien dat de gezondheidstoestand van een individu na afloop van een interventie wordt bepaald door een drietal (groepen) factoren, namelijk 1) de interventie zelf, 2) de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie en 3) prognostische factoren 'buiten de zorg' (leeftijd, geslacht, leefstijl, etc.). Er zijn uitzonderingen, maar in principe is er voor uitkomstbewaking informatie nodig over elk van deze factoren. Pas dan immers kan vastgesteld worden of de gezondheidstoestand na een interventie daadwerkelijk aan de zorg toe te schrijven is. Mede omdat deze informatie niet altijd eenvoudig te verkrijgen is, kan de vraag opkomen of het niet meer voor de hand ligt om primair het zorgproces te bewaken in plaats van de uitkomst. Een analyse van de voor- en nadelen van beide wijst uit dat er op deze vraag geen algemeen geldend antwoord gegeven kan worden. De keuze voor één van beiden is afhankelijk van de context van kwaliteitsbewaking. In dit proefschrift staan uitkomstindicatoren centraal. Voor de ontwikkeling van deze indicatoren is een systematiek gepresenteerd die deels gebaseerd is op het eerder beschreven model van de relatie tussen zorproces en gezondheid. De zes onderscheiden stappen in de systematiek zijn: I) Vaststelling van het niveau van kwaliteitsbewaking, II) Vaststelling van de relevante indicator, III) Vaststelling van andere relevante informatie, IV) Opsporen/opzetten van gegevensbronnen, V) Beschrijving en analyse van (variaties in het optreden van) de indicator en VI) Onderzoek naar de validiteit van de indicator.

2.8. Literatuur

1. McConnochie KM, Roghmann KJ, Liptak GS. Avoidable morbidity in infants. A classification based on diagnoses in administrative databases. Med Care 1997;35:237-54.
2. Ruberman W, Weinblatt E, Goldberg JD et al. Psychosocial influences on mortality after myocardial infarction. N Engl J Med 1984;311:552-9.
3. Kahn KL, Brook RH, Draper D, Keeler EB, Rubenstein LV, Rogers WH, Kosecoff J. Interpreting hospital mortality data. How can we proceed? JAMA 1988;260:3625-8.
4. Davenport RJ, Dennis MS, Warlow CP. Effect of correcting outcome data for case mix: an example from stroke medicine. Br Med J 1996;312:1503-5
5. Iezzoni LI. The risks of risk adjustment. JAMA 1997;278:1600-7.

6. Hofer TP, Hayward RA. Identifying poor-quality hospitals. Can hospital mortality rates detect quality problems for medical diagnoses? Med Care 1996;34:737-53.
7. Mant J, Hicks N. Detecting differences in quality of care: the sensitivity of measures of process and outcome in treating acute myocardial infarction. Br Med J 1995;311:793-6.
8. Clarke A. Are readmissions avoidable? Br Med J 1990;301:1136.
9. Thomas JW, Holloway JJ. Investigating early readmission as an indicator for quality of care studies. Med Care 1991;29:277.
10. Ludke RL, Booth BM, Lewis-Beck JA. Relationship between early readmission and hospital quality of care indicators. Inquiry 1993;30:95.
11. Ashton CM, Wray NP. A conceptual framework for the study of early readmission as an indicator of quality of care. Soc Sci Med 1996;43:1533-41.
12. Lohr KN. Outcome measurement: concepts and questions. Inquiry 1988;25:37-50.
13. Jencks SF, Williams DK, Kay TL. Assessing hospital-associated deaths from discharge data: The role of length of stay and comorbidities. JAMA 1988;260:2240-6.
14. Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring (vol. 1). The definition of quality and approaches to its assessment. Michigan: Ann Arbor, Health Administration Press, 1980.
15. Westerling R. Studies of avoidable factors influencing death: a call for explicit criteria. Quality in Health Care 1996;5:159-65.
16. Patrick DL. Finding health-related quality of life outcomes sensitive to health-care organization and delivery. Med Care 1997;35:NS49-57.
17. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA 1988;260:1743-8.
18. Tarlov AR, Ware JE, Greenfield S, Nelson EC, Periin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. JAMA 1989;262:925-30.
19. Kravitz RL, Greenfield S, Rogers W, Manning WG, Zubkoff M, Nelson EC, Tarlov AR, Ware JE. Differences in the mix of patients among medical specialties and systems of care. Results from the Medical Outcomes Study. JAMA 1992;267:1617-23.
20. Iezzoni LI, Ash AS, Coffman GA, Moskowitz MA. Predicting in-hospital mortality. A comparison of severity measurement approaches. Med Care 1992;30:347-59.

21. Mitchell JB, Bubolz T, Paul JE, Pashos CL, Escarce JJ, Muhlbaier LH, Wiesman JM, Young WW, Epstein RS, Javitt JC. Using Medicare claims for outcomes research. Med Care 1994;32:JS38-51.
22. Maklan CW, Greene R, Cummings MA. Methodological challenges and innovations in patient outcomes research. Med Care 1994;32:JS13-21.
23. Meehan TP, Hennen J, Radford MJ, Petrillo MK, Elstein P, Ballard DJ. Process and outcome of care for acute myocardial infarction among Medicare beneficiaries in Connecticut: A quality improvement demonstration project. Ann Intern Med 1995;122:928-36.
24. Hayward RA, McMahon LF, Bernard AM. Evaluating the care of general medicine inpatients: how good is implicit review? Ann Intern Med 1993;118:550-6.
25. Brook RH, Cleary PD. Quality of health care. Part 2: Measuring quality of care. New Engl J Med 1996;335:966-70.
26. Dubois RW, Brook RH. Preventable deaths: Who, how often, and why? Ann Intern Med 1988;109:582-9.
27. Hermoni D, Nijim Y, Spenser T. Preventable deaths: 16 year study of consecutive deaths in a village in Israel. Br J Gen Pract 1992;42:521-3.
28. Payne JN, Milner PC, Saul C, Bowns IR, Hannay DR, Ramsay LE. Local confidential inquiry into avoidable factors in deaths from stroke and hypertensive disease. Br Med J 1993;307:1027-30.
29. Shanks J, Frater A. Health status, outcome, and attributability: is a red rose red in the dark? Quality in Health Care 1993;2:259-62.
30. Meer J van der, Schouten JSAG (red). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. V. Effecten van zorg. Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
31. Harteloh PPM, Casparie AF. Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke naar een bedrijfskundige aanpak. 's Gravenhage/Utrecht, 1991.
32. Casparie AF. Kwaliteit in de gezondheidszorg. Huidige inzichten en toekomstige ontwikkelingen. Med Contact 1989;44:477-82.
33. Klazinga N. Quality management of medical specialists in the Netherlands. An explorative study of its nature and development. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1996 [proefschrift].
34. Grol R, Casparie AF. Kwaliteit van zorg-onderzoek. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1995;73:237-44.
35. Gokalp AS, Oguz A, Gultekin A. Acute renal failure related to infectious disease in infancy and childhood. Ann Trop Paediatr 1991;2:119-21
36. Heineken PH, Charles G, Stimson DH, Wenell C, Stimson R. The use of negative indexes of health to evaluate quality of care in a primary-care group practice. Med Care 1985;23(3):198-208.

37. British Thoracic Association. Death from asthma in two regions of England. Br Med J 1982;285: 1251-5.
38. Sears MR, Rea HH, Beaglehole R, Gillies AJD, Holst PE, O'Donnell TV, - Rothwell RPG Sutherland DC. Asthma mortality in New Zealand: a two year national study. NZ Med J 1985;98:271-5.
39. Burney P. Asthma deaths in England and Wales 1931-85: evidence for a true increase in asthma mortality. J Epidemiol Commun Health 1988;42: 316-20.
40. Eskes TKAB, Krakers RPhM, Evers JLH. Vermijdbare aspecten van perinatale sterfte; consequenties voor scholing en nascholing. Ned T Geneeskd 1980;124:1811-4.
41. Eskes M. Het Wormerveer onderzoek. Meerjarenonderzoek naar de kwaliteit van de verloskundige zorg rond een vroedvrouwenpraktijk. Academisch proefschrift. Amsterdam, 1989
42. Hazebroek FW, Tibboel D, Leendertse-Verloop K, Bos AP, Madern GC, Molenaar JC. Evaluation of mortality in surgical neonates over a 10-year period: nonpreventable, permissible, and preventable death. J Pediatr Surg 1991;9: 1058-63
43. Schuitemaker NWE, Bennebroek Gravenhorst J, Geijn HP van, Dekker GA en Dongen PWJ van. Maternal mortality and its prevention. Eur J Obstetrics Gyn Reprod Biol 1991;42:s31-5.

DE PRAKTIJK (I): MONITORING IN DE GEZONDHEIDSZORG

3

Hoofdlijn

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe een weloverwogen keuze gemaakt wordt voor gezondheidsmaten die bruikbaar zijn als uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking, en hoe deze vervolgens in de praktijk kunnen worden toegepast voor de signalering van mogelijke variaties in de kwaliteit van de zorg. Daarnaast is nagegaan in hoeverre registraties in de gezondheidszorg bruikbaar zijn als bron voor uitkomstindicatoren.

3.1. Inleiding

Variaties in de gezondheidszorg kunnen een aangrijpingspunt zijn voor kwaliteitsbewaking in de zorg. Zo werd er in het begin van de tachtiger jaren relatief veel onderzoek verricht naar variaties in het proces van de zorg. Op grond van deze variaties zou men terreinen kunnen identificeren waarop consensusontwikkeling gewenst is (1). Ook in Nederland zijn meermalen variaties geconstateerd in medisch handelen (2-4). In de loop der tijd ontstond er een verschuiving van de belangstelling: van variaties in het zorgproces naar variaties in de uitkomst van de zorg. Eén van de argumenten hiervoor is dat medisch handelen uiteindelijk gericht is op het verbeteren van de gezondheidstoestand. Het ligt dan ook voor de hand om de uitkomst te gebruiken als toetssteen voor de beoordeling van de zorg. Variaties in bepaalde uitkomsten (bijvoorbeeld tussen ziekenhuizen of zorgverleners) kunnen de aanleiding zijn tot evaluatie en -waar nodig- verbetering van het zorgproces. Gezondheidsaspecten die een mogelijk aanwijzing vormen voor de kwaliteit van de zorg, worden ook wel aangeduid met de term uitkomstindicator. Met name in de Verenigde Staten is relatief veel ervaring opgedaan met het toepassen van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking. Steeds meer wordt daarbij gebruik gemaakt van reeds beschikbare registraties in de gezondheidszorg.

In dit hoofdstuk gaan wij in op de methodiek van het monitoren van variaties in uitkomsten in het kader van kwaliteitsbewaking. Tevens wordt in grote lijnen aangegeven in hoeverre beschikbare registraties in de gezondheidszorg een bron kunnen zijn voor uitkomstindicatoren.

3.2. Het selecteren van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking

Het is gebruikelijk om 5 mogelijke uitkomstmaten voor kwaliteitsbewaking aan te dragen: sterfte, ziekte, beperkingen, ongemak en ontevredenheid ('de 5 d's', zo genoemd op basis van de Engelse termen 'death, disease, disability, discomfort, dissatisfaction'). Een uitkomst is hierbij wel gedefinieerd als 'de gevolgen met betrekking tot de gezondheidstoestand van een patiënt, die toegeschreven kunnen worden aan een handelend ingrijpen van de hulpverlener' (5). In dit proefschrift blijft (dis)satisfactie als uitkomstmaat buiten beschouwing, terwijl beperkingen en ongemak samen onder de noemer 'kwaliteit van leven en beperkingen' vallen. Voor kwaliteitsbewaking zijn slechts die gezondheidsmaten interessant waarvan bekend is dat ze door medisch handelen te beïnvloeden zijn.

Zo heeft het geen zin om voor kwaliteitsbewaking de sterfte aan pancreascarcinoom in verschillende ziekenhuizen te vergelijken, daar de medische zorg nauwelijks effect heeft op de overleving van deze patiënten.

Uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking zouden dus idealiter geselecteerd moeten worden op basis van een veronderstelde of bewezen relatie tussen het zorgproces en de gezondheid. Deze aanpak werd in de jaren '80 al gevolgd door Rutstein et al., toen zij lijsten opstelden met aandoeningen, beperkingen en sterfgevallen die - dankzij de stand van de medische wetenschap - (deels) als vermijdbaar beschouwd mogen worden (6,7). Hannan et al. (8) volgde dezelfde methodiek maar richtten zich op 'vermijdbare' postoperatieve sterfte.

Tot op heden is voor uitkomstbewaking vooral gebruik gemaakt van gegevens over sterfte en ziekte. Deels vallen deze uitkomstindicatoren in de categorie 'ongewenste gebeurtenissen met nadelige gevolgen voor de patiënt' ('adverse patient occurrences' (APO's)). Voorbeelden hiervan zijn postoperatieve sterfte, ziekenhuisinfecties, wondinfecties en bijwerkingen van geneesmiddelen (9).

3.3. Monitoring van uitkomstindicatoren: een illustratie

Hoe uitkomstindicatoren in de gezondheidszorg gebruikt kunnen worden voor het opsporen van variaties kan geïllustreerd worden aan de hand van een voorbeeld. In ons land is de Landelijke Verloskunde Registratie (LVR) gebruikt voor het vergelijken van perinatale sterfte in verschillende ziekenhuizen. Uit de registratie werden per verloskundige afdeling gegevens verkregen over perinatale sterfte en over 16 factoren die 'buiten de zorg' van invloed kunnen zijn op de uitkomst (waaronder de zwangerschapsduur, geboortegewicht, de leeftijd van de moeder en pariteit). In de LVR worden jaarlijks de gegevens van ongeveer 80.000 pasgeborenen geregistreerd. Deze gegevens werden gebruikt om -met behulp van logistische regressie- het gemiddelde sterfterisico van een pasgeborene te berekenen, gegeven de aanwezigheid van één of meer risicofactor(en). De berekening werd uitgevoerd voor elk jaar in de periode 1985-1991. Het regressiemodel werd vervolgens gebruikt om voor elke verloskundige afdeling (elk jaar ongeveer 125) te voorspellen welk sterftepercentage verwacht mocht worden op grond van het risicoprofiel van de patiëntengroep. Tenslotte werd nagegaan of het verschil tussen de waargenomen en voorspelde sterfte groter was dan op grond van toeval te verwachten was. De resultaten werden anoniem naar de betreffende zorgverleners teruggekoppeld zodat zij die binnen de afdeling konden evalueren (10).

De informatie voor een dergelijke evaluatie zal meestal afkomstig zijn uit het medisch dossier of uit gesprekken met de verantwoordelijke zorgverleners. Op die manier kan op individueel niveau meer informatie verzameld worden over factoren die 'buiten de zorg' van invloed zijn op de gezondheid alsmede over zorgaspecten die mogelijk voor verbetering vatbaar zijn. Dergelijk nader onderzoek (ook wel aangeduid met de term 'medical audit') wordt onder meer uitgevoerd binnen de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, waar alle gevallen van maternale sterfte besproken en geanalyseerd worden. Ook is er een aantal studies geschreven over onderzoek op individueel niveau naar aanleiding van gevallen van perinatale respectievelijk maternale sterfte (11,12). Daaruit kwamen inderdaad concrete zorgaspecten naar voren die voor verbetering vatbaar waren.

Het beschreven LVR-voorbeeld bevat de twee hoofdelementen van uitkomstmonitoring: Het opsporen van variaties en het zoeken naar een verklaring hiervoor. De constatering van variaties kan hier beschouwd worden als een signaal dat wijst op mogelijke tekortkomingen in het zorgproces. De betrouwbaarheid van dit signaal wordt in belangrijke mate bepaald door de mogelijkheid om rekening te kunnen houden met verschillen in patiëntenkenmerken (ook wel case-mix genoemd). Ziekenhuizen met relatief ernstig zieke patiënten zullen immers mogelijk ook relatief slecht presteren, zonder dat de kwaliteit van de zorg in het geding is. Zeker als men nog moet beginnen met het verzamelen van gegevens met uitkomstbewaking als doel is het van belang om als zorgverleners overeenstemming te bereiken over de benodigde case-mix gegevens. Welke gegevens dit zijn is uiteraard sterk afhankelijk van de context, maar in algemene termen zal het gaan om de (ernst) van de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie en prognostische factoren (zoals sociodemografische kenmerken van de patiënt (waaronder leeftijd, geslacht, sociaal-economische status) en comorbiditeit).

In het beschreven voorbeeld was correctie voor case-mix goed mogelijk, omdat de LVR relatief veel achtergrondinformatie bevat. Zelfs dan echter kunnen de resterende variaties niet zonder meer beschouwd worden als een weerspiegeling van variaties in de kwaliteit van de zorg. Het is immers nagenoeg onmogelijk om aan de hand van routinematig verzamelde informatie volledig te corrigeren voor verstorende factoren. Sterker nog, het komt in de praktijk veel vaker voor dat gegevens over case-mix niet of slechts heel summier beschikbaar zijn (13). Dit was één van de redenen voor de vele discussies over de publicatie van ziekenhuissterftecijfers, waarmee men in 1987 in de Verenigde Staten begon (14). Men beoogde hiermee onder meer het publiek te informeren over de 'kwaliteit' van ziekenhuizen.

Het bleek echter niet mogelijk te zijn om voldoende te corrigeren voor variaties in de ernst van de aandoeningen waarmee patiënten opgenomen waren. In latere jaren is benadrukt dat variaties in uitkomsten 'slechts' een aanwijzing zijn voor mogelijke tekortkomingen in het zorgproces; om definitieve uitspraken te kunnen doen over mogelijke tekortkomingen moet men altijd een gedetailleerde evaluatie van dat proces uitvoeren. Dit betekent dat de eerder beschreven definitie van het begrip 'uitkomst' genuanceerd moet worden. De term 'uitkomst', hoe suggestief ook, wordt ook gebruikt als nog niet is aangetoond dat het betreffende resultaat aan medisch handelen kan worden toegeschreven.

3.4. Registraties als bron voor uitkomstindicatoren

Behalve op het niveau van ziekenhuizen kunnen uitkomsten ook op andere niveaus vergeleken worden; zo kan men uitkomsten in verschillende regio's of op verschillende afdelingen binnen dezelfde instelling met elkaar vergelijken. Of uitkomstbewaking op elk van deze niveaus mogelijk is, hangt mede samen met de aanwezigheid van gegevensbronnen waarin uitkomstinidicatoren worden vastgelegd. In het vervolg van dit hoofdstuk geven wij een eerste indicatie van de bruikbaarheid van registraties in de gezondheidszorg als bron voor uitkomstindicatoren. We beperken ons hier tot continue gegevensbronnen binnen een aantal deelgebieden in de zorg.

Binnen de Nederlandse gezondheidszorg worden op diverse niveaus (bijvoorbeeld door wetenschappelijke beroepsverenigingen, ziekenhuiscommissies, verzekeraars, patiëntenverenigingen, de Inspectie voor de Gezondheidszorg) continue registraties bijgehouden (voor een overzicht van registraties zie Treurniet et al. (15)). Ondanks het feit dat registraties vaak voor een ander doel zijn opgezet kunnen ze in beginsel gebruikt worden als bron voor uitkomstindicatoren. Tabel 3.1 bevat een selectie van dergelijke registraties, ingedeeld naar het niveau waarop de vergelijking van uitkomsten plaats kan vinden. Voor het beschrijven van uitkomstvariaties tussen instellingen, bijvoorbeeld variaties in het optreden van ongevallen tijdens medische behandeling, leent zich in principe de Landelijke Medische Registratie. Deze uitkomsten zijn overigens ook gebruikt voor het beschrijven van variaties in de tijd op populatieniveau (17).

Ook specifieke beroepsgroepen houden uiteenlopende, deels landelijke, registraties bij. Recentelijk is een overzicht van door specialisten bijgehouden registraties gepubliceerd (18). Naast de reeds genoemde LVR is hier als voorbeeld de Complicatieregistratie van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde vermeld (19).

Tabel 3.1. Routinematige registraties die zich in principe lenen voor uitkomstbewaking, ingedeeld naar niveau van informatievoorziening

Niveau van vergelijking	**Soort gegevensbron (routinematig)**	**Voorbeeld**
Instellingen, groepen zorgverleners	Landelijke of regionale registratie, eventueel bijgehouden door specifieke beroepsgroepen	Landelijke Medische Registratie (SIG Zorginformatie)[2] Landelijke Verloskunde Registratie (LVR) Landelijke Neonatologie Registratie (LNR) Complicatieregistratie (NVVH)[3]
Afdelingen, groepen patiënten binnen één instelling	Registratie op instellingsniveau	Registratie ziekenhuisinfecties (ZOU)[4] Registratie 'adverse patient occurrences' (AZM)[5] Indicatorregistratie (ZWZ)[6] Medisch (electronisch) dossier

[1] CBS= Centraal Bureau voor de Statistiek ;
[2] SIG= Stichting Informatievoor-ziening Gezondheidszorg;
[3] NVVH= Nederlandse Vereniging voor Heelkunde;
[4] ZOU= Ziekenhuis Oudenrijn Utrecht;
[5] AZM= Academisch Ziekenhuis Maastricht;
[6] ZWZ= Ziekenhuis de Weezenlanden Zwolle

Hoewel primair opgezet voor de patiëntenbehandeling, is deze registratie in de toekomst mogelijk bruikbaar voor het vergelijken van uitkomsten tussen bijvoorbeeld ziekenhuizen. Zo is in de Verenigde Staten gebleken dat het analyseren van sterfteverschillen na een bypass-operatie (gemeten tussen individuele chirurgen!) daadwerkelijk kan leiden tot verbeteringen in het zorgproces (20).

De in de tabel genoemde registraties op instellingsniveau tenslotte vormen een selectie van uiteenlopende, plaatselijke initiatieven. Meestal overschrijden deze registraties niet de grenzen van de instelling, waardoor ze zich alleen lenen voor het vergelijken van uitkomsten binnen de instelling (vergelijkingen in de tijd, vergelijkingen tussen afdelingen of vergelijkingen met literatuurgegevens). De vorm en inhoud van deze registraties lopen uiteen, maar over het algemeen betreft het registraties van de eerder genoemde APO's. In Ziekenhuis Oudenrijn te Utrecht bijvoorbeeld is de ziekenhuisbrede registratie van ziekenhuisinfecties gebruikt voor het vergelijken van uitkomsten in de tijd (21). Naar aanleiding van de resultaten zijn verschillende dieptestudies uitgevoerd, die daadwerkelijk tot kwaliteitsverbetering hebben geleid. Zo was de hoge incidentie van infecties samenhangend met kathetergebruik bij gynaecologische hersteloperaties de aanleiding om antibiotische profylaxe toe te dienen. De werkzaamheid van deze maatregel was eerder al aangetoond in klinische trials. De incidentie van urineweginfecties daalde vervolgens van 14.2 tot 0.9 per 100 opnamen (21).

Een registratie kan ook afdelingsspecifiek zijn zoals in het Academisch Ziekenhuis in Maastricht, waar de registratie in eerste instantie is opgezet bij de afdeling KNO (22). In ziekenhuis de Weezenlanden bestond tot voor kort een ziekenhuisbrede registratie met ruim 70 indicatoren die deels betrekking hadden op de uitkomst van de zorg (23). Recentelijk is deze registratie sterk ingekrompen en is voor een nieuwe registratie aansluiting gezocht bij het Maryland Indicator Project in de VS. Aan dit grootschalige project werken meer dan 1100 ziekenhuizen (hoofdzakelijk in de VS) mee, die allemaal dezelfde 15 kwaliteitsindicatoren verzamelen. Voorbeelden van deze indicatoren zijn ziekenhuisinfecties, wondinfecties en peri-operatieve sterfte. Per kwartaal worden de gegevens naar de ziekenhuizen teruggekoppeld (24).

Het medisch dossier tenslotte is in tabel 3.1 eveneens vermeld als belangrijke informatiebron voor kwaliteitsbewaking binnen instellingen. Ook de individuele hulpverlener kan immers de kwaliteit van de zorg bewaken door de gezondheidstoestand van (één van) zijn patiënten te vergelijken met bijvoorbeeld de gezondheidstoestand van een vergelijkbare patiëntengroep. Een zo volledig mogelijk medisch dossier is hierbij van belang, zowel voor de uitkomstinformatie als voor de gegevens betreffende het zorgproces.

3.5. Besluit

In dit hoofdstuk is uiteengezet dat -en hoe- de bewaking van gezondheidsverschillen een rol kan spelen bij kwaliteitsbewaking in de zorg. Onder 'kwaliteit' wordt bij deze methode verstaan 'de mate waarin verbetering in gezondheidstoestand die mogelijk is, daadwerkelijk gerealiseerd wordt' (5). Het oordeel over de kwaliteit van de zorg komt bij deze bewakingsvorm vergelijkenderwijs tot stand.

Allereerst is als selectiecriterium voor bruikbare uitkomstindicatoren beschreven dat er aangetoond moet zijn dat de zorg van invloed is op het betreffende gezondheidsaspect. Daarmee is direct ook een eerste belemmering voor het gebruik van uitkomstmaten geïntroduceerd, aangezien de kennis omtrent de relatie tussen proces en uitkomst nog steeds schaars is. Toekomstig effectiviteitsonderzoek kan een bijdrage leveren tot het inzicht in deze relatie. Ook het samenvatten van het beschikbare klinische bewijs is belangrijk; daarbij speelt de Cochrane Collaboration een centrale rol (25).

Overigens worden de begrippen 'effectiviteitsonderzoek' en 'kwaliteitsbewaking' - ten onrechte- wel door elkaar gebruikt. Effectiviteitsonderzoek richt zich op de vraag 'of de behandeling werkt', kwaliteitsbewaking op de vraag 'of datgene gedaan wordt waarvan bekend is dat het werkt'. Dit neemt niet weg dat beide vragen soms aan de hand van dezelfde registratie beantwoord kunnen worden. Zo kan een complicatieregistratie nuttig zijn om het effect van antibioticaprofylaxe op het optreden van complicaties te bestuderen (dat is effectiviteitsonderzoek) (19). Wanneer er consensus bestaat omtrent het nut van deze preventieve handeling, dan kunnen toekomstige variaties in complicaties de vraag oproepen of deze handeling wel (goed) uitgevoerd wordt (dat is kwaliteitsbewaking).

Uitkomstindicatoren zijn tot op heden overwegend gebaseerd op gegevens over sterfte en ziekte. Deels is dit te danken aan het feit dat het om klassieke uitkomstmaten gaat, waarover ook het meest bekend is wat betreft de relatie tussen het proces en de uitkomst van de zorg. In het bijzonder voor sterfte geldt echter dat deze uitkomstmaat minder relevant is in de zorg voor chronisch (psychiatrische) patiënten, bij wie levensverlenging niet het primaire doel is. Het is inmiddels duidelijk dat het ontwikkelen van bruikbare uitkomstmaten voor kwaliteitsbewaking in de zorg voor chronisch zieken niet eenvoudig is (26). Van nieuw ontwikkelde gezondheidsmaten, zoals de 'gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven' zal nog nader onderzocht moeten worden in hoeverre ze een functie kunnen hebben als uitkomstindicator (27).

Uitkomstbewaking kan op diverse niveaus plaatsvinden, afhankelijk van degene die geïnteresseerd is. Zo kan het voor een specialisme binnen een ziekenhuis interessant zijn om de eigen resultaten, afgezet tegen het landelijk gemiddelde, teruggekoppeld te krijgen. Dergelijke gegevens zijn dan primair bedoeld voor interne kwaliteitsbewaking en een 'buitenstaander' zal daarom eerder gebruik maken van een algemeen toegankelijke registratie als de Doodsoorzakenstatistiek, waarmee uitkomsten op populatieniveau bewaakt kunnen worden. Helaas geldt wel dat bewaking op een hoger aggregatieniveau een minder betrouwbare indicatie oplevert voor variaties in de kwaliteit van de zorg. Op dit niveau ontbreekt immers over het algemeen de gedetailleerde informatie over factoren die 'buiten de zorg' van invloed zijn op de gezondheidstoestand. Wel kan de constatering van variaties (bijvoorbeeld in sterfte aan cervixcarcinoom) op dit niveau voor de betrokken zorgverleners of beroepsgroepen een aanleiding zijn voor een evaluatie van de zorg.

Grootschalige initiatieven, zoals het eerder genoemde Maryland Indicator Project in de VS, bestaan binnen Nederland niet. Weliswaar kunnen ook ziekenhuizen in andere landen zich aansluiten bij de dataverzameling in de VS, maar een nadeel van terugkoppeling op internationaal niveau is dat bij de verklaring van verschillen ook rekening gehouden zal moeten worden met verschillen tussen landen die mogelijk bijdragen tot variaties in de betreffende indicatoren. Afgezien van de vraag of het wenselijk is, is het opzetten van een soortgelijk landelijk systeem binnen Nederland een complexe aangelegenheid. Een dergelijk idee zal ook alleen uitgewerkt kunnen worden wanneer het door de betreffende zorgverleners zelf bedacht of ondersteund wordt. Een mooi voorbeeld hiervan is het landelijk netwerk voor de surveillance van ziekenhuisinfecties (21). Het idee hiervoor ontstond naar aanleiding van geslaagde pogingen om in twee Nederlandse ziekenhuizen een surveillancesysteem op te zetten (28).

De praktische aspecten van kwaliteitsbewaking tenslotte (wie is verantwoordelijk, wie gaat de 'audit' uitvoeren, wie gaat het betalen) hebben wij in dit hoofdstuk buiten beschouwing laten. Ook deze aspecten bepalen uiteraard in sterke mate de kans van welslagen van een 'uitkomstmonitoringssysteem' voor kwaliteitsbewaking. Desondanks hebben we in dit hoofdstuk een raamwerk geschetst voor de bewaking van uitkomstmaten in het kader van kwaliteitsbewaking. Zoals het een raamwerk betaamt, zal het in een specifieke situatie verder ingevuld moeten worden. Hopelijk vormen de gedachtengang en de beschreven voorbeelden een eerste houvast voor zorgverleners en andere geïnteresseerden die nadenken over het opzetten of gebruiken van registraties met uitkomstindicatoren.

3.6. Samenvatting

Variaties in gezondheid kunnen in bepaalde gevallen een weerspiegeling zijn van variaties in de kwaliteit van de zorg. De monitoring van deze variaties (tussen bijvoorbeeld ziekenhuizen of groepen zorgverleners) kan daarom een instrument zijn bij kwaliteitsbewaking in de zorg. In dit hoofdstuk wordt deze methode van kwaliteitsbewaking belicht en wordt in grote lijnen nagegaan in hoeverre de monitoring van variaties in gezondheid binnen de gezondheidszorg in Nederland op dit moment mogelijk is. Allereerst wordt een selectiemethode voor relevante uitkomstmaten beschreven. Vervolgens is nagegaan hoe de monitoring van deze uitkomsten in de praktijk vorm kan krijgen. Tenslotte is een eerste verkenning beschreven van beschikbare gegevensbronnen in de gezondheidszorg die zich in principe lenen voor deze vorm van kwaliteitsbewaking. De beschrijving van de methodiek van uitkomstmonitoring voorziet in een raamwerk dat behulpzaam kan zijn bij het uitdenken van een monitoringssysteem voor kwaliteitsbewaking.

3.7. Literatuur

1. Barron M, Kazandjian VA. Geographic variation in lumbar diskectomy: a protocol for evaluation. Quality Rev Bull 1992;march:98-107.
2. KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunde). Verschillen tussen gezondheidsregio's in het gebruik van ziekenhuisvoorzieningen, 1985. Utrecht: KNMG,1989.
3. Casparie AF, Post D, Harten WH van, Gubbels JW. Differences in production between medical specialists.An inventory based on claims data to identify potential areas for quality improvement activities. Eur J Public Health 1993;3:292-5.
4. Elferink-Stinkens PM, Brand R, Cessie S le, Hemel OJS van. Large differences in obstetrical intervention rates among Dutch hospitals, even after adjustment for population differences. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 1996;68:97-103.
5. Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring (vol. 1). The definition of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor, Michigan, Health Administration Press, 1980.
6. Rutstein DD, Berenberg W, Chalmers TC, Child CG, Fishman AP, Perrin EB. Measuring the quality of medical care: a clinical method. N Engl J Med 1976;294:582-9.

7. Rutstein DD, Berenberg W, Chalmers TC, Fishman AP, Perrin EB, Zuidema GD. Measuring the quality of medical care: second revision of tables of indexes. N Engl J Med 1980;302:1146.
8. Hannan EL, Bernard HR, ODonnell JF, Kilburn H. A methodology for targeting hospital cases for quality of care record reviews. Am J Publ Hlth 1989;79:430-436.
9. Bates DW, Cullen DJ, Laird N, Petersen LA, Small SD, Servi D, Laffel G, Sweitzer BJ, Shea BF, Hallisey R, Vander Vliet M, Nemeskal R, Leape LL. Incidence of adverse drug events and potential adverse drug events. Implications for prevention. JAMA 1995;274:29-34.
10. Hemel OJS Van, Elferink-Stinkens PM, Brand R. How to compare and report department specific mortality rates for peer review using the Perinatal Database of The Netherlands.Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 1994;56:1-7.
11. Eskes M. Het Wormerveer onderzoek. Meerjarenonderzoek naar de kwaliteit van de verloskundige zorg rond een vroedvrouwenpraktijk. Amsterdam: Academisch proefschrift, 1989.
12. Schuitemaker NWE, Bennebroek Gravenhorst J, Geijn HP van, Dekker GA en Dongen PWJ van. Maternal mortality and its prevention. Eur J Obstetrics Gyn Reprod Biol 1991;42:s31-5.
13. Jencks SF, Daley J, Draper D, Thomas N,Lenhart G, Walker J. Interpreting hospital mortality data. The role of clinical risk adjustment. JAMA 1988;260:3611-6.
14. Green J, Wintfield N, Sharkey P, Passman LJ. The importance of severity of illness in assessing hospital mortality. JAMA 1990;263:241-6.
15. Treurniet HF, Mackenbach JP, Maas PJ van der. Toezicht met Inzicht. Een oriëntatie op informatievoorziening voor het opsporen van gezondheidsrisico's in de gezondheidszorg. Rotterdam: Erasmus Universiteit (instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg), 1994.
16. Mackenbach JP, Looman CWN, Kunst AE, Habbema JDF, Maas PJ van der. Regional differences in decline of mortality from selected conditions: The Netherlands, 1969-1984. Int J of Epidemiol 1988a;17:821-9.
17. Beeck EF van, Mackenbach JP. Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. Den Haag: Sdu Uitgeverijd, 1993.
18. Theuvenet PJ (red). Kwaliteitsbeleid medische specialisten. Utrecht: Landelijke Specialisten Vereniging, 1995.

19. Roukema JA, Werken Chr van der, Leenen LPH. Registratie van postoperatieve complicaties om de resultaten van chirurgie te verbeteren. Ned Tijdschr Geneeskd 1996;140:781-4.
20. Chassin MR, Hannan EL, DeBuono BA. Benefits and hazards of reporting medical outcomes publicly. New Engl J Med 1996;334:394-7.
21. Mintjes-de Groot AJ. Preventie infecties genomineerd. Kwaliteit in beeld 1996;6:1-3
22. Bomhof J, Nieman FHM, Reering E. Registration of adverse patient occurrences in a university hospital: Relations between adverse patient occurrences and characteristics of hospitalized patients. Qual Ass Health Care 1993;2:167-74.
23. Colsen PJA. Onderzoek indicatorregistratie De Weezenlanden. Fase 1: 1990-1993. Zwolle: Ziekenhuis de Weezenlanden, 1993.
24. Kazandjian VA, Thomson RC, Law WE, Waldron K. Do performance indicators make a difference? Jt Comm J Qual Improv 1996;22:482-91.
25. Kleijnen J, Vet HCW de, Rinkel GJE, Keirse MJNC. De Cochrane Collaboration; systematische overzichten van kennis uit gerandomiseerd onderzoek. Ned Tijdsch Geneeskd 1995;139:1478-82.
26. Maas PJ van der. Kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek. Ned Tijdsch Geneeskd 1994;138:2180-2.
27. Treurniet HF, Mackenbach JP, Maas PJ van der. Health-related quality of life: An indicator for quality of care? Qual Life Res 1997;6:363-9.
28. Mintjes-de Groot AJ. Surveillance and control of hospital-acquired infections in the Netherlands: ten-year experience in an acute care hospital. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1996 [proefschrift].

DE PRAKTIJK (II): MONITORING OP POPULATIENIVEAU

4

Hoofdlijn

In dit hoofdstuk worden allereerst de begrippen 'vermijdbare' sterfte, ziekte en beperkingen geïntroduceerd. Er wordt een overzicht gegeven van toepassingsmogelijkheden van deze uitkomstmaten voor kwaliteitsbewaking. Tevens is nagegaan in hoeverre landelijke gegevensbronnen zich in Nederland lenen voor de monitoring van deze 'vermijdbare' uitkomsten op populatieniveau.

4.1. Inleiding

Over de staat van de volksgezondheid komt steeds meer informatie beschikbaar. Verschillende onderzoeksgroepen en registrerende instanties houden zich bezig met meting van de gezondheidstoestand. In het bijzonder zij hier verwezen naar de in 1993 en 1997 verschenen Volksgezondheid Toekomst Verkenning (1), waarin bestaande registraties op het terrein van de volksgezondheid gebundeld en met elkaar in verband gebracht zijn.

De laatste jaren is er in binnen- en buitenland een toenemende vraag naar volksgezondheidsindicatoren die bruikbaar zijn bij de bewaking van de kwaliteit van de zorg. In Nederland is de monitoring van dergelijke indicatoren onder meer van belang voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg, daar zij toeziet op zowel de staat van de volksgezondheid als de kwaliteit van de gezondheidszorg. Om deze vorm van kwaliteitsbewaking mogelijk te maken dient allereerst vastgesteld te worden welke informatie over de volksgezondheid relevant is. Daarnaast zal nagegaan moeten worden in hoeverre registratiegegevens voor dit doel beschikbaar en bruikbaar zijn.

Dit hoofdstuk bevat de resultaten van een oriënterend onderzoek dat in dit kader is uitgevoerd. In §4.2. wordt allereerst het begrip 'vermijdbare' gezondheidsproblemen (i.e. ziekte, sterfte, beperkingen) geïntroduceerd. Een kenmerk van 'vermijdbare' uitkomsten, bijvoorbeeld sterfte aan tuberculose, is dat ze bij goede zorg niet of slechts in beperkte mate voor zullen komen, ongeacht de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie. De beschikbaarheid van een voormeting, oftewel informatie over de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie, is daarom bij deze uitkomsten niet noodzakelijk. Dit maakt ze bij uitstek geschikt voor monitoring op populatieniveau, waar er in de regel niet de mogelijkheid is van longitudinale gegevensverzameling (eventueel via koppeling van registraties) op individueel niveau. Na de introductie van het begrip 'vermijdbare' gezondheidsproblemen wordt aan de hand van een literatuurverkenning nagegaan in hoeverre deze uitkomstmaten bruikbaar zijn als indicatoren voor de kwaliteit van de zorg (§4.3). Vervolgens wordt een inventarisatie beschreven van landelijke gegevensbronnen die zich in principe lenen voor de monitoring van deze 'vermijdbare' gezondheidsproblemen (§4.4).

4.2. 'Vermijdbare' sterfte, ziekte en beperkingen

Om de bewaking van 'vermijdbare' gezondheidsproblemen mogelijk te maken, moet aan twee voorwaarden voldaan zijn: 1) Er dient omschreven te worden welke gezondheidsproblemen bij de huidige stand van de medische wetenschap als 'vermijdbaar' beschouwd mogen worden en 2) er moeten betrouwbare gegevens voorhanden zijn die inzicht verschaffen in het vóórkomen van deze gezondheidsproblemen.

Voor de vaststelling van relevante gezondheidsproblemen is in ons onderzoek aangesloten bij het werk van de *Working group on preventable and manageable diseases* onder leiding van Rutstein. Reeds in 1976 publiceerde deze groep enkele lijsten met aandoeningen, beperkingen en sterfte waarvan het optreden dankzij de huidige stand van de medische wetenschap (gedeeltelijk) als vermijdbaar moet worden beschouwd (2). De opstellers beoogden hiermee indicatoren aan te reiken voor de kwaliteit van de medische zorg. Het optreden van deze uitkomstmaten zou moeten dienen als waarschuwingssignaal voor het mogelijk ontbreken of tekortschieten van zorg. In 1980 publiceerde de onderzoeksgroep, na herhaalde consultatie van specialisten op de verschillende vakgebieden, gereviseerde lijsten (3).

Bij de samenstelling van de lijsten is gebruik gemaakt van de 9e revisie van de International Classification of Diseases (ICD-9). Voor elke diagnose op de lijsten gaven de auteurs aan of de betreffende uitkomst (respectievelijk de ziekte, beperkingen en sterfte) voorkómen had kunnen worden door middel van preventieve maatregelen, door behandeling van de ziekte of door beide. Dit betekent dus dat de lijsten zowel indicatoren voor curatieve als preventieve zorg bevatten. Acute respiratoire infecties en bronchitis (< 50 jaar) bijvoorbeeld zijn als behandelbaar aangemerkt: Sterfte hieraan is dus een indicator voor de kwaliteit van curatieve zorg. Het optreden van (sterfte aan) longcarcinoom is een indicator voor de kwaliteit van preventieve zorg aangezien het deels vermijdbaar is door niet te roken. Het begrip 'medische zorg' is door Rutstein et al. zo ruim mogelijk gedefinieerd. Het omvat "alle activiteiten die verricht worden om de gezondheid te handhaven en ziekte te voorkómen en te behandelen" (2).

4.3. Monitoring van 'vermijdbare' sterfte: literatuurverkenning

De Working Group onder leiding van Rutstein mag dan zelf de lijsten niet in empirisch onderzoek toegepast hebben, andere onderzoeksgroepen maakten dankbaar gebruik van het aangedragen materiaal. Publicaties verschenen in verschillende landen waaronder België (5,6), de Verenigde Staten (7), Engeland en Wales (8-11), Spanje (12), Finland (13, 14), Frankrijk (15), Nederland (16-24), Zweden (25, 26) en Nieuw-Zeeland (27, 28). Tot nu toe zijn de lijsten voornamelijk gebruikt voor het meten van variaties in 'vermijdbare' sterfte. In deze literatuurverkenning staat daarom ook alleen deze uitkomstmaat centraal. Bij de verkenning van bruikbare registraties, in §4.4, zijn ook ziekte en beperkingen betrokken.

In de studies naar 'vermijdbare' sterfte komen steeds twee analyses terug: enerzijds de analyse van sterftetrends (waarbij sterftedalingen impliciet gerelateerd worden aan verbeteringen in de medische zorg), anderzijds de analyse van geografische variaties (binnen dan wel tussen landen) waarbij sterfte gerelateerd wordt aan de aanwezigheid van gezondheidszorgvoorzienigen en/of andere factoren.

Onderzoek naar trends in 'vermijdbare' sterfte over de periode 1950-1984 in Nederland wees uit dat sterfte aan de meeste van deze aandoeningen gedaald was. De gemiddelde sterftedaling was in de tweede periode (1969-1984) sterker dan in de eerste periode (1950-1968). Van de in totaal 35 bestudeerde doodsoorzaken hadden er 31 betrekking op behandelbare aandoeningen (o.a. prostaathypertrofie, appendicitis) en 4 op aandoeningen waarvan de sterfte (deels) vermijdbaar is door preventie, namelijk door bevolkingsonderzoek (baarmoederhalskanker) en vaccinatie (difterie, kinkhoest, tetanus en poliomyelitis). Ondanks het feit dat er voor een aantal aandoeningen aanwijzingen bestaan voor 'spontane' incidentieveranderingen (zonder dat de oorzaak bekend is) kon volgens de auteurs geconcludeerd worden dat "de ontwikkeling van de Nederlandse sterfte sinds 1950 weinig aanleiding geeft om aan de effectiviteit van de huidige medische zorg te twijfelen" (21). Meer recente sterfteontwikkelingen (tabel 4.1) bevestigen deze conclusie. Ook publicaties uit andere landen (waaronder Engeland, Zweden, Italië, Frankrijk, de Verenigde Staten, Japan en Finland (13, 29)) maken melding van een dalende trend in 'vermijdbare' sterfte gedurende de laatste decennia.

Tabel 4.1 'Vermijdbare' sterfte in Nederland. Absolute aantallen over de periode 1980-1984 en 1985-1989

Doodsoorzaak	1980-84	1985-89	Leeftijds grenzen	Percentage verandering [1]
Tuberculose	188	131	5-64	-18
Baarmoederhalskanker	780	541	15-64	-19
Ziekte van Hodgkin	428	324	5-64	-11
Chronische reumatische hartziekte	75	35	5-44	-48
Alle respiratoire ziekten	177	115	1-14	-13
Astma	151	92	5-44	-28
Appendicitis	67	45	5-64	-18
Abdominale hernia	78	52	5-64	-21
Cholelithiasis en cholecystitis	220	126	5-64	-32
Hypertensie en CVA	6509	4741	35-64	-14
Maternale sterfte	67	55	alle	-3
Perinatale sterfte	9159	7052	nvt	-9

[1] Dit percentage is berekend uit de naar leeftijd gestandaardiseerde sterftecijfers (gebaseerd op de Europese standaard voor 1985-1989); een negatief percentage betekent een lager sterfteniveau in de periode 1985-1989 dan in de periode 1980-1984.

Regionale variaties in 'vermijdbare' sterfte werden voor het eerst beschreven in Engeland (9). De geselecteerde sterftecategorieën kwamen grotendeels overeen met die van tabel 4.1. Een eerste vergelijking met de situatie in Nederland waarbij dezelfde sterfterubrieken en tijdsperiode gekozen werden, wees uit dat ook in ons land verschillen bestaan, in dit geval tussen provincies (17). Later onderzoek in Europees verband bevestigde deze bevinding en bracht tevens aan het licht dat het Nederlandse sterftecijfer voor een aantal geselecteerde aandoeningen -met uitzondering van cervixcarcinoom- steeds beneden het Europese gemiddelde lag (18).

Teneinde meer inzicht te krijgen in de bijdrage van de gezondheidszorg aan regionale variaties, is op geaggregeerd niveau naar verbanden gezocht tussen variaties in sterfte enerzijds en gezondheidszorgfactoren en/of andere factoren anderzijds. Zo bleek onder meer dat gedurende de periode 1969-1984 een sterkere daling van 'vermijdbare' sterfte plaatsvond in de meer perifere regio's, met een lagere urbanisatiegraad en een gemiddeld lager inkomen (19). Niet alleen in Nederland (19,

20) maar ook in andere landen wijzen onderzoeksresultaten steeds op een relatie tussen 'vermijdbare' sterfte en sociaal-economische factoren (13, 15, 30). De samenhang tussen 'vermijdbare' sterfte en de aanwezigheid en omvang van gezondheidszorgvoorzieningen is echter veelal zwak en inconsistent. Naast een aantal negatieve associaties tussen mortaliteit en de aanwezigheid van een academisch ziekenhuis werden in Nederland onverwachte positieve verbanden gevonden tussen onder meer het aantal huisartsen per 10.000 inwoners en mortaliteit (23).

Volgens critici zouden de verschillende categorieën van 'vermijdbare' sterfte als indicatoren voor de kwaliteit van de zorg op populatieniveau dan ook weinig betrouwbaar zijn (31). Onderzoek echter waarbij op geaggregeerd niveau naar verbanden gezocht wordt tussen routinematig verzamelde gegevens heeft een aantal beperkingen. Niet alleen is de kwaliteit van de gegevens lager dan van handmatig verzamelde gegevens, maar vrijwel nooit is over alle bekende determinanten informatie beschikbaar. Zo kon de sterfte in alle beschreven studies slechts gerelateerd worden aan grove structuurkenmerken van de zorg in plaats van relevante proceskenmerken (30, 32). Eén van de methoden om deze problemen te omzeilen is onderzoek waarbij van individuele gevallen van sterfte wordt nagegaan in hoeverre in de voorgeschiedenis 'vermijdbare' factoren aanwijsbaar zijn. Een mogelijke vorm hiervoor is de *confidential inquiry*, zoals die vooral in de Angelsaksische landen voor onderzoek naar maternale en perinatale sterfte veelvuldig is gebruikt (33,34). In deze onderzoeken, uitgevoerd onder auspiciën van de beroepsgroep, wordt met behulp van aan de behandelaar toegestuurde vragenlijsten nagegaan in hoeverre het zorgproces aan een aantal tevoren overeengekomen criteria voldoet. Deze studies hebben in belangrijke mate bijgedragen aan kwaliteitsverbetering van de zorg rond de geboorte (35,36). Inmiddels is deze onderzoeksmethode voor uiteenlopende sterftecategorieën beschreven, waaronder astma (37,38), vasculaire complicaties van hypertensieziekte (39), CVA en myocardinfarct (40). In Nederland is onderzoek uitgevoerd naar de 'vermijdbaarheid' van perinatale sterfte (41-43) en kanker (44). Op deze plaats zal niet in detail op de resultaten van deze onderzoeken worden ingegaan. In het kader van dit hoofdstuk is vermeldenswaardig dat deze studies steeds praktische aanwijzingen opgeleverd hebben over zorgaspecten die voor verbetering vatbaar zijn. De resultaten bieden tevens inzicht in de validiteit van de verschillende categorieën van 'vermijdbare' sterfte als indicatoren voor de kwaliteit van de zorg. In Engeland is onlangs een onderzoeksprogramma opgezet dat zelfs speciaal tot doel heeft de bruikbaarheid van een aantal 'Rutsteinindicatoren' te bestuderen. Het eerste onderzoek binnen dit programma wees uit dat in 27% van de sterfgevallen aan CVA en hypertensieziekte (<75 jaar) vermijdbare factoren aantoonbaar waren (39).

4.4. Registraties als bron voor 'vermijdbare' gezondheidsuitkomsten

Om te inventariseren welke gegevensbronnen zich lenen voor de monitoring van 'vermijdbare' sterfte, ziekte en beperkingen, is uit de publikatie *Tellen en Meten* (4) een selectie gemaakt van registraties met als hoofdonderwerp 'de gezondheidstoestand'. Daarna is systematisch nagegaan of deze registraties informatie bevatten over de door Rutstein et al. beschreven uitkomstindicatoren, waarbij tevens een eerste oordeel gegeven is over de bruikbaarheid van de gegevensbronnen voor monitoring.

'Vermijdbare' sterfte

De lijsten van Rutstein et al. bevatten 116 diagnosen die niet of slechts in beperkte mate tot sterfte zouden hoeven leiden. Zoals uit de literatuurverkenning blijkt, kan 'vermijdbare' sterfte in Nederland bestudeerd worden met behulp van de doodsoorzakenstatistiek van het Centraal Bureau voor de Statistiek. Hierin wordt onderscheid gemaakt naar aard van de aandoening (doodsoorzaak), de statistiek gaat tot tenminste 1900 terug, laat analyses van verschillen tussen geografische gebieden en (sommige) bevolkingsgroepen toe en is bovendien 100% volledig. Een beperking die hier niet onvermeld mag blijven is de kwaliteit van de doodsoorzakengegevens. Het is bekend dat er tijdens het registratieproces fouten gemaakt worden die leiden tot misclassificatie van doodsoorzaken. Deze fouten kunnen al optreden bij het stellen van de diagnose, maar ook bij het invullen van het doodsoorzakenformulier en de uiteindelijke toekenning van het codenummer voor registratie (16, 45).

'Vermijdbare' ziekte

Door Rutstein et al. werden 76 aandoeningen als (gedeeltelijk) vermijdbaar aangemerkt. Van de landelijke morbiditeitsregistraties met als hoofdonderwerp de gezondheidstoestand (n=69) (4) zijn in ons onderzoek alleen de registraties betrokken met gegevens over 'vermijdbare' aandoeningen. Dit betekent dat registraties als de Registratie Erfelijke Tumoren, de Registratie Nierfunctievervanging Nederland en een aantal registraties van congenitale afwijkingen afvallen. De resulterende registraties zijn weergegeven in tabel 4.2.

Registraties in de 'open' bevolking

Idealiter zou de vaststelling van het optreden van 'vermijdbare' ziekte in de bevolking en niet in de gezondheidszorg plaats moeten vinden. Door de introductie van nieuwe medische technologieën verandert immers het medische consumptiepatroon. Bovendien dekken zorgconsumptiecijfers alleen de bij de gezondheidszorg bekend geworden gevallen. Slechts enkele registraties tellen ziektegevallen in

de open bevolking (tabel 4.2a). Deze registraties bieden alle weinig perspectief nu het gaat om de bestudering van 'vermijdbare' ziekte. De Gezondheidsenquête bevat nauwelijks diagnosespecifieke informatie terwijl registraties van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid slechts een deel van de bevolking dekken en daarnaast alleen die aandoeningen bevatten die tot arbeidsverzuim leiden. Bovendien zijn de gegevens sterk vertekend door andere invloeden, zoals arbeidsmarktfactoren.
Ook de NIA-arbeidsongevallenregistratie heeft slechts betrekking op (bepaalde) werknemerspopulaties. De keuringsgegevens van dienstplichtigen tenslotte zouden relevant kunnen zijn ware het niet dat deze registratie, met de afschaffing van de dienstplicht, zal komen te vervallen.

Algemene registraties in de gezondheidszorg

In de meeste gevallen zal men van registraties in de gezondheidszorg gebruik moeten maken (tabel 4.2b). Dat de gezondheidszorg hierbij een 'registratiedrempel' is, houdt in dat niet alleen de minder ernstige aandoeningen ondervertegenwoordigd zijn, maar ook bevolkingsgroepen waarvoor de toegankelijkheid van de zorg beperkt is. Ondanks deze beperking kunnen verschillende van deze registraties zeker een rol spelen bij de informatievoorziening van de Inspectie. Een klein aantal registraties omvat een breed scala aan aandoeningen. De meest uitgebreide registratie in deze categorie is de Landelijke Medische Registratie (LMR). De gegevens hierin hebben betrekking op ruim 99% van alle uit Nederlandse academische, algemene en categorale ziekenhuizen ontslagen patiënten. De gegevens uit de LMR zijn bij onderzoek al veelvuldig gebruikt als schatting voor het optreden van ziektegevallen in de bevolking. De overige algemene registraties zijn minder omvangrijk dan de LMR en hebben betrekking op andere selecties van patiënten: De Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations Nederland bevat gegevens over specifieke ziektebeelden in een steekproef van huisartsenpraktijken en bestrijkt 1% van de bevolking. Het Revalidatie Informatiesysteem heeft alleen betrekking op revalidatiepatiënten en de Centrale Registratie Populatiegegevens MKD-en en MKT-en slechts op kinderen, opgenomen in Medische Kleuterdagverblijven en Kindertehuizen.

Ziektespecifieke registraties in de gezondheidszorg

Ziektespecifieke registraties zijn in tabel 4.2b zoveel mogelijk volgens de hoofdgroepclassificatie van de ICD-9 ingedeeld. Een aantal hoofdgroepen komt in de tabel niet voor, ofwel omdat de betreffende hoofdgroep geen 'vermijdbare' aandoeningen bevat (Hoofdgroep V, X en XVI)[3] of omdat er geen registraties met

[3] Respectievelijk psychische stoornissen; urogenitaalstelsel; symptomen en onvolledig beschreven ziektebeelden.

'vermijdbare' aandoeningen onder deze hoofdgroep vallen (Hoofdgroep III, IV, VII, VIII, IX en XII)[4]. Informatie betreffende infectieziekten en parasitaire ziekten (Hoofdgroep I) is in ruime mate voorhanden. Van deze registraties heeft met name het Aangiftesysteem voor infectieziekten al vele goede diensten bewezen, ondanks het nadeel dat bij de melding van infectieziekten onderrapportage plaatsvindt waarvan de omvang onbekend is. Betreffende Hoofdgroep II (Nieuwvormingen) is de Landelijke Kankerregistratie -van start gegaan in 1989- een belangrijke bron van informatie. Van nagenoeg alle nieuwe maligne tumoren worden administratieve-, demografische- en tumorgegevens geregistreerd. De registratie is continu en heeft een volledigheid van meer dan 95%. Een tweede relevante registratie in deze hoofdgroep is de Registratie Leukemie bij kinderen van 0-15 jaar. Zowel sterfte aan leukemie als het optreden ervan zijn op de lijsten van Rutstein et al. -weliswaar onder bepaalde voorwaarden- als 'vermijdbaar' aangemerkt. Ook deze registratie, waarvoor de gegevens vrijwillig aangeleverd worden door behandelend kinderartsen, is continu en in hoge mate volledig (98-100%).

De aanwezigheid van relevante registraties ten aanzien van de overige hoofdgroepen beperkt zich in grote lijnen tot de Hoofdgroepen XI, XIII, XIV, XV en de E-lijst. Voor informatie over Hoofdgroep XI (Zwangerschap, bevalling en kraambed) en XV (Aandoeningen perinatale periode) beschikken we inmiddels over de Landelijke Verloskunde Registratie eerste en tweede lijn (LVR1 en LVR2). De LVR is in de huidige vorm bruikbaar voor een beperkt aantal nuttige analyses: Cijfers uit de eigen praktijk van deelnemers kunnen er goed mee worden bestudeerd. Voor het bepalen echter van landelijke of regionale frequenties van uitkomsten bij pasgeborenen is deze registratie momenteel minder geschikt. Bekend is namelijk dat de deelnamepercentages variëren per regio en per beroepsgroep. Bovendien zijn gegevens van zwangerschappen en bevallingen waarbij de huisarts de primaire zorgverlener is (12-15% van alle bevallingen) niet in de LVR opgenomen. Gezien de stijgende deelnamepercentages zal de genoemde informatie in de nabije toekomst naar verwachting wel verstrekt kunnen worden (46). Van Hoofdgroep XIII (Bewegingsstelsel en Bindweefsel) zijn op de lijsten van Rutstein et al. een tweetal aandoeningen als 'vermijdbaar' aangemerkt: het optreden van pyogene arthritis en acute osteomyelitis. Deze diagnosen zijn opgenomen in de Standaard Diagnose Registratie van Reumatische ziekten, waarin gegevens geregistreerd worden over morbiditeit van patiënten in reumatologische praktijken. Van de in Nederland werkzame reumatologen neemt

[4] Respectievelijk endocriene-, voedings- en stofwisselingsziekten; bloed en bloedvormende organen; hartvaatstelsel; spijsverteringsstelsel; zwangerschap, bevalling en kraambed; huid en subcutis.

80% deel aan de registratie.

Voor de bewaking van bijwerkingen van geneesmiddelen (E930-949 en E960-979) leent zich de Landelijke Registratie Bijwerkingen Geneesmiddelen (LRBG). Deze registratie, sinds 1963 beheerd door het Bureau Bijwerkingen Geneesmiddelen, bevat meldingen van vermoede bijwerkingen van geneesmiddelen die gebruikt zijn in een therapeutische dosering. Een meldingssysteem als dit heeft als nadeel dat het geen inzicht verschaft in de frequentie van bijwerkingen. Het leent er zich evenmin voor om vast te stellen dat een bepaald effect inderdaad aan een geneesmiddel toegeschreven moet worden. Wel functioneert de LRBG als een alarmstelsel voor de tijdige signalering van onbekende bijwerkingen. Uit onderzoek is het mogelijk gebleken om een registratie met apotheekgegevens te koppelen aan de LMR (47) en zo inzicht te krijgen in de relatie tussen de geleverde zorg (geneesmiddelengebruik) en de (negatieve) uitkomst (48). Het Privé Ongevallen Registratiesysteem tenslotte bevat 10% van het totaal aantal meldingen ten gevolge van privé-ongevallen. De gegevens zijn representatief voor alle privé-ongevallen gemeld op een Eerste Hulp-afdeling van een Nederlands ziekenhuis. Deze registratie zou een rol kunnen spelen bij de informatievoorziening betreffende 'vermijdbare' aandoeningen met de codes E930-949 en E960-979 ("de gevolgen van corpus alienum, binnengedrongen via een natuurlijke opening, brandwonden en vergiftiging door geneesmiddelen en biologische stoffen").

'Vermijdbare' beperkingen

De lijsten van Rutstein bevatten tenslotte 57 diagnosen die gezien de huidige medische kennis en technologieën niet (of slechts in beperkte mate) tot beperkingen zouden hoeven leiden. Over de incidentie en prevalentie van de gevolgen van ziekten en ongevallen zijn in Nederland, hoewel het hier om belangrijke gezondheidsproblemen gaat, buitengewoon weinig gegevens beschikbaar. Het vóórkomen van klachten in de bevolking kan alleen afgeleid worden uit de gezondheidsenquête van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS-GE). De CBS-GE bevat echter nauwelijks diagnosespecifieke informatie en over de validiteit van de aanwezige gegevens is betrekkelijk weinig bekend (49). Bovendien is de steekproefgrootte beperkt (jaarlijks n=10.000) waardoor onderscheid naar geografisch gebied en bevolkingsgroep slechts in beperkte mate mogelijk is. Het optreden van beperkingen in de bevolking wordt ook wel afgeleid uit registraties van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Hierbij moet echter aangetekend worden, dat deze slechts een deel van de bevolking dekken en alleen de beperkingen bevatten die tot arbeidsverzuim leiden. Bovendien is bekend dat de cijfers sterk vertekend worden door andere invloeden, waaronder arbeidsmarktfactoren.

Tabel 4.2. Registraties met 'vermijdbare' aandoeningen [1]

Registraties	Voorbeelden van aandoeningen[2] (ICD9-code)
a. Registraties van ziektegevallen in 'de open bevolking'	
Gezondheidsenquête (CBS)	
Registraties van arbeidsongeschiktheid en ziekteverzuim (o.a. GAK, AbP, RBB, SvR)	
Informatiesysteem Keuringen en Geneeskundig Onderzoek (Ministerie van Defensie)	
Arbeidsongevallenregistratie (NIA)	
b. Registratie van ziektegevallen in de gezondheidszorg	
ALGEMENE REGISTRATIES:	
Centrale Registratie Populatiegegevens MKD-en en MKT-en (Nzi)	
Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations Nederland (NIVEL)	
Landelijke Medische Registratie (LMR) (SIG)	
Revalidatie Informatiesysteem (REVIS) (SIG)	

Registraties	Voorbeelden van aandoeningen[2] (ICD9-code)
ZIEKTESPECIFIEKE REGISTRATIES:[3]	
I. Infectieziekten en parasitaire ziekten	o.a. gastroenteritis door salmonella (003.0), botulisme (005.1), tuberculose (010-018), difterie (032), kinkhoest (033), meningokokkeninfectie (036)
Laboratorium Surveillance Infectieziekten (RIVM) Nederlands Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis (UvA) Registratie hepatitis B bij zwangeren (RIVM) Registratie Infectieziekten (StVGZ) Resistentiesurveillance Gonokokken (RIVM) Resistentiesurveillance van Mycobacterium Tuberculosis (RIVM) Virologische Maandstaten (RIVM) SOA-Registratie sociaal-verpleegkundigen bij GGD-en en drempelvrije SOA-poliklinieken (SOA Stichting)	

Registraties	Voorbeelden van aandoeningen[2] (ICD9-code)
II. Nieuwvormingen	o.a. maligne neoplasma van de lip (140), larynx (161), trachea, bronchus en long (162), chronische myeloide leukemie (205.1)[4]
Nederlandse Kankerregistratie (LOK/Integrale Kankercentra) Pathologisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) (SIG) Registratie leukemie bij kinderen (Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij kinderen)	
VI. Zenuwstelsel en zintuigen	overige vormen van proliferatieve retinopathie (362.2)
Patiëntenregister Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (SIG) (deels ook hoofdgroep V) Riagg Informatiesysteem (deels ook hoofdgroep V) Verpleeghuis Informatiesysteem (SIG) (ook hoofdgroep V, VII)	
XI. Zwangerschap, bevalling en kraambed	o.a. M.haemolyticus (773.0), hydrops foetalis (773.3) en kernicterus ten gevolge van rhesus-iso-immunisatie (773.4)
Landelijke Verloskunde Registratie eerste lijn (SIG) Landelijke Verloskunde Registratie tweede lijn (SIG)	
XIII. Bewegingsstelsel en bindweefsel	pyogene artritis (711.0), acute osteomyelitis (730.0)

Registraties	Voorbeelden van aandoeningen[2] (ICD9-code)
XIV. Congenitale afwijkingen	Down's syndroom (758.0)
European Registration of Congenital Anomalies (RU Groningen) (ook hoofdgroep XV)	
XV. Aandoeningen perinatale periode	
zie onder hoofdgroep XI	
E-LIJST Uitwendige oorzaken van ongevallen en vergiftigingen	o.a. vergiftiging door ongeval, ongewenste effecten van geneesmiddelen (E850-858, E930-949, E960-979)
Landelijke registratie bijwerkingen geneesmiddelen (StVGZ) Landelijke registratie evaluatie bijwerkingen (Stichting LAREB) Privé Ongevallen Registratie Systeem (SCV)	

1 Bron: Tellen en Meten (WVC, 1993).
2 Bron: Rutstein et al., 1980.
3 Ingedeeld volgens de hoofdgroepclassificatie van de ICD-9
4 Bij al deze tumoren maakten Rutstein et al. de kanttekening dat ze slechts in samenhang met specifieke risicofactoren als vermijdbaar beschouwd moeten worden. Hierbij moet gedacht worden aan risicofactoren als roken en expositie aan een carcinogene stof als asbest.

4.5. Besluit

Het werk van Rutstein et al. vormt één van de meest uitgebreide en doordachte pogingen om te komen tot een definitie van uitkomstindicatoren. Het is mogelijk gebleken om, gebruik makend van continu verzamelde gegevens, variaties te beschrijven in het optreden van 'vermijdbare' sterfte in de tijd, naar plaats en tussen bevolkingsgroepen. Deze toepassingsmogelijkheden maken de lijsten tot een nuttig instrument ter signalering van mogelijke probleemgebieden in de zorg.

Om vast te stellen in hoeverre variaties daadwerkelijk samenhangen met verschillen in de kwaliteit van de zorg, is nader onderzoek noodzakelijk. Daartoe is op geaggregeerd niveau wel gezocht naar relaties tussen 'vermijdbare' sterfte en kenmerken van de gezondheidszorg. Dat de gevonden verbanden steeds zwak en inconsistent zijn is deels te wijten aan de kwaliteit en onvolledigheid van routinematig verzamelde gegevens. Om dit probleem te ondervangen kan ertoe overgegaan worden om van individuele sterfgevallen vast te stellen in hoeverre in de voorgeschiedenis 'vermijdbare' factoren aanwijsbaar zijn. Deze onderzoeksmethode is voor diverse sterftecategorieën beschreven en levert doorgaans praktische aanwijzingen op over zorgaspecten die voor verbetering vatbaar zijn. De onderzoeksresultaten bieden tevens inzicht in de validiteit van 'vermijdbare' sterfte als indicator voor de kwaliteit van de zorg.

Tot nu toe zijn de lijsten van Rutstein et al. voornamelijk aangewend voor de bestudering van 'vermijdbare' sterfte. Bij de bewaking van de staat van de volksgezondheid zijn 'vermijdbare' aandoeningen en beperkingen zeker niet minder relevant. Het optreden hiervan kan immers een aanwijzing vormen voor het mogelijk tekortschieten van preventieve, curatieve of revalidatieve zorg. Een eerste verkenning van landelijke morbiditeitsregistraties wijst uit dat deze veel informatie bevatten over een breed scala van aandoeningen. De nadelen ervan ten opzichte van sterftecijfers (bijvoorbeeld dat registratie veelal niet in de 'open bevolking' plaatsvindt) zijn niet doorslaggevend om van het gebruik ervan af te zien. Om een uitspraak te kunnen doen over de bruikbaarheid van de registraties voor de monitoring van 'vermijdbare' ziekte, zullen deze meer in detail onderzocht moeten worden dan in ons onderzoek mogelijk was. Zo hangt de bruikbaarheid van de gegevens hangt ook samen met de mate waarin bij de registratie systematische vertekeningen optreden. Verder zal bij nader onderzoek van de registraties niet alleen nagegaan moeten worden welke diagnosen geregistreerd worden, maar ook in hoeverre aanvullende informatie verzameld wordt. Gedacht kan worden aan gegevens die de beschrijving van variaties mogelijk maken (in de tijd, tussen regio's

en/of bevolkingsgroepen) en aan informatie over de oorzaak van de aandoening. Het zou nuttig zijn om bij nadere verkenning van de morbiditeitsregistraties tevens na te gaan of deze sterftegegevens bevatten. Het is immers niet uitgesloten dat de betreffende registraties in dat geval meer detailinformatie verschaffen dan de doodsoorzakenstatistiek.

Uit de inventarisatie van registraties blijkt ook dat deze nagenoeg geen andere uitkomstmaten bevatten dan ziekte en sterfte. Zij lenen zich daardoor minder voor het toezicht op de zorg waarbij niet zozeer preventie en curatie voorop staat, maar veel meer het bieden van adequate zorg. In algemene zin betreft dit de zorg voor chronische (psychiatrische) patiënten. Overigens is het in theorie denkbaar dat morbiditeitsregistraties in de zorg voor chronisch zieken gebruikt worden voor het bewaken van variaties in het optreden van 'vermijdbare' complicaties. Hierop wordt in hoofdstuk 8 nader ingegaan.

Hoewel de lijsten van Rutstein et al. in de huidige vorm reeds bruikbaar zijn, is een nadere beschouwing en aanpassing ervan aan te bevelen. In de eerste plaats zijn de lijsten tot stand gekomen op grond van het oordeel van deskundigen. Een kwantitatieve onderbouwing, bijvoorbeeld in termen van populatie-attributieve risico's, ontbreekt. Over de vermijdbaarheid van (sterfte aan) aandoeningen kan dan ook in veel gevallen getwist worden, temeer daar gegevens over effectiviteit van preventie en curatie schaars zijn (50). In de tweede plaats worden in de praktijk veelal leeftijdsgrenzen aan de oorspronkelijke lijsten toegevoegd teneinde de interpretatiemogelijkheden van de lijsten te vergroten (51). Zo toonde Woolsey (1981) met behulp van nationale sterftecijfers aan dat sterfte aan CVA onder de 55 en boven de 75 jaar (in totaal 71% van alle gevallen) slechts zelden te voorkómen is (52). Verder kunnen de lijsten inmiddels aangevuld worden met een aantal diagnosen. Gedacht kan worden aan bepaalde gevallen van sterfte aan AIDS, ischemische hartziekte, verkeersongevallen (51) en aan diverse kankervormen die ten tijde van de samenstelling van de lijsten nog niet behandelbaar waren (16). Tenslotte zal het met het verschijnen van de ICD-10 nodig zijn om de indeling van de lijsten (gebaseerd op de ICD-9) aan te passen.

Ons onderzoek beschrijft één van de vormen van informatieverzameling ter signalering van mogelijke aangrijpingspunten voor verbetering van de gezondheidszorg. Wellicht ten overvloede zij opgemerkt dat deze studie alleen beoogde na te gaan welke informatiebronnen zich in principe lenen voor monitoring. De vormgeving van een feitelijke toepassing voor bewaking en/of verbetering van de zorg is hier buiten beschouwing gebleven.

Een inventarisatie als deze is in een aantal opzichten beperkt van karakter. In de eerste plaats hebben de beschreven indicatoren alle betrekking op negatieve uitkomsten van zorg in termen van beperkingen, ziekte en sterfte. Voor de monitoring van andere indicatoren (zoals welzijn en functioneren) is de methode van Rutstein niet toereikend. Daarnaast zijn andere mogelijke bewakingsmethoden, primair gericht op de struc-tuur of het proces van de zorg (bijvoorbeeld de monitoring van variaties in medisch handelen (53-55)) buiten beschouwing gebleven.

In de tweede plaats zijn in dit hoofdstuk slechts landelijke gegevensbronnen beschreven: registraties van bijvoorbeeld individuele instellingen en verzekeraars zijn niet bij de inventarisatie betrokken. Veelal worden deze gegevensverzamelingen juist met het oog op kwaliteitsbewaking bijgehouden (56) of lijken hiervoor geschikt te zijn (57). Ook hier geldt dat nader onderzoek uit zal moeten wijzen in hoeverre de registraties bruikbaar zijn bij de bewaking van de gezondheidseffecten van de gezondheidszorg.

4.6. Samenvatting

Monitoring van de gezondheidstoestand van de bevolking kan een belangrijke rol spelen bij de signalering van mogelijke tekortkomingen in de gezondheidszorg. Voor deze vorm van kwaliteitsbewaking is het van belang om inzicht te hebben in het optreden van gezondheidsproblemen die bij de huidige stand van de medische wetenschap (deels) als vermijdbaar beschouwd mogen worden. Dit hoofdstuk beschrijft in hoeverre deze 'vermijdbare' gezondheidsproblemen bruikbaar zijn als indicatoren voor de kwaliteit van de zorg en welke landelijke gegevensbronnen geschikt zijn voor de monitoring ervan. Voor de vaststelling van 'vermijdbare' uitkomsten van zorg is gebruik gemaakt van de lijsten van Rutstein et al. (1980). Deze voorzien in een uitgebreide opsomming van sterfte, ziekte en beperkingen waarvan het optreden dankzij de huidige stand van de medische wetenschap (gedeeltelijk) als vermijdbaar beschouwd moet worden. Allereerst is een literatuuroverzicht samengesteld teneinde inzicht te krijgen in de toepassingsmogelijkheden van de lijsten. Vervolgens is systematisch nagegaan in hoeverre landelijke gegevensbronnen zich lenen voor de monitoring van deze uitkomstindicatoren. Tot nu toe zijn de lijsten -ook in Nederland- voornamelijk gebruikt voor de signalering van variaties in 'vermijdbare' sterfte en hebben hun nut daarbij bewezen. Een eerste verkenning wijst uit dat diverse landelijke gegevensbronnen zich ook lenen voor de monitoring van variaties in 'vermijdbare' ziekte. Voor het vaststellen van de frequentie van 'vermijdbare' beperkingen daarentegen is op bevolkingsniveau nagenoeg geen bruikbare informatie beschikbaar.

4.7. Literatuur

1. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Volksgezondheid Toekomst Verkenning: de gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. Den Haag: Sdu Uitgeverij, 1993 en: De gezondheidstoestand: een actualisering, 1997.
2. Rutstein DD, Berenberg W, Chalmers TC, Child CG, Fishman AP, Perrin EB. Measuring the quality of medical care: a clinical method. N Engl J Med 1976;294:582-9.
3. Rutstein DD, Berenberg W, Chalmers TC, Fishman AP, Perrin EB, Zuidema GD. Measuring the quality of medical care: second revision of tables of indexes. N Engl J Med 1980;302:1146.
4. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Tellen en meten: een overzicht van registraties in de zorg. Rijswijk, 1993.
5. Moens GFG, Lagasse R, Humblet P, Voorde H van de, et al. Evaluatie van de medische zorg in België via monitoring van vermijdbare sterfte. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1985;63:880-4.
6. Humblet PC, Lagasse R, Moens GFG, Wollast E, Voorde H van de. La mortalité évatible en Belgique. Soc Sci Med 1987;25:485-93.
7. Woolhandler S, Himmelstein DU, Silber R, Bader M, Harnley M, Jones AA. Medical care and mortality: racial differences in preventable deaths. Int J Health Serv 1985;15:1-22.
8. Bauer RL, Charlton JR. Area variation in mortality from diseases amenable to medical intervention: the contribution of differences in morbidity. Int J Epidemiol 1986;15:408-12.
9. Charlton JRH, Hartley RM, Silver R, Holland WW. Geographical variation in mortality from conditions amenable to medical intervention in England and Wales. Lancet 1983;i:691-6.
10. Carr-Hill RA, Hardman GF, Russell IT. Variations in avoidable mortality and variations in health care resources. Lancet 1987;i:789-92.
11. Charlton JRH, Velez R. Some international comparisons of mortality amenable to medical intervention. Br Med J 1986;292:295-301.
12. Alfonso Sanchez J, Sanchis Noguera B, Prado del Bano MJ, Sabater Pons A, Saiz Sanchez C, Cortina Greus P. Testing a new health indicator: using avoidable causes of death and life expectancy for Spain between 1975-1986. Eur J of Epid 1993;9:33-9.
13. Poikolanen K, Eskola J. Health services resources and their relation to mortality from causes amenable to health care intervention: a cross-national study. Int J Epidemiol 1988;17:86-9.

14. Poikolanen K, Eskola J. Regional and social class variation in the relative risk of death from amenable causes in the City of Helsinki, 1980-1986. Int J Epidemiol 1995;24:114-8.
15. Jougla E, Ducimétière P, Bouvier-Colle MH, Hatton F. Relation entre le niveau de developpement du système de soins et le niveau de lat mortalité 'évitable' selon les départements français. Rev Epidémiol Santé Publ 1987;35:365-77.
16. Mackenbach JP. Mortality and medical care: studies of mortality by cause of death in The Netherlands and other European countries. Erasmus Universiteit Rotterdam, 1988 [proefschrift].
17. Mackenbach JP. Gezondheidszorgbeleid en vermijdbare sterfte. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1984;11:433-7.
18. Mackenbach JP. Internationale en regionale verschillen in sterfte aan enkele door medische zorg (gedeeltelijk) voorkoombare of behandelbare aandoeningen. Ned Tijdschr Geneeskd 1987;131:1612-5.
19. Mackenbach JP, Looman CWN, Kunst AE, Habbema JDF, Maas PJ van der. Regional differences in decline of mortality from selected conditions: The Netherlands, 1969-1984. Int J Epidemiol 1988;17:821-9.
20. Mackenbach JP, Stronks K, Kunst AE. The contribution of medical care to inequalities in health: differences between socio-economic groups in decline of mortality from conditions amenable to medical intervention. Soc Sci Med 1989;29:369-76.
21. Mackenbach JP, Looman CWN, Kunst AE. De ontwikkeling van de sterfte aan aandoeningen die (gedeeltelijk) door medische zorg voorkoombaar of behandelbaar zijn geworden, 1950-1984. Ned Tijdschr Geneeskd 1988;132-:1665-9.
22. Mackenbach JP, Looman CWN, Kunst AE, Habbema JDF, Maas PJ van der. Post-1950 mortality trends and medical care: gains in life expectancy due to declines in mortality from conditions amenable tot medical intervention in the Netherlands. Soc Sci Med 1988;27:889-94.
23. Mackenbach JP, Looman CWN, Kunst AE, Habbema JDF, Maas PJ van der. Regional differences in mortality from conditions amenable to medical intervention in The Netherlands: a comparison of four time periods. J Epidemiol Comm Health 1988;42:325-32.
24. Mackenbach JP. Volksgezondheidseffecten van medische technologieën. In: Habbema JDF, Casparie AF, Mulder JH, Rutten FFH, red. Medische Technology Assessment en gezondheidsbeleid. Alphen aan den Rijn: Samsom, 1989.

25. Westerling R, Smedby B. The European Community 'avoidable death indicators'. Int J Epidemiol 1992;21:502-10.
26. Westerling R. Components of small area variation in death rates: a method applied to data from Sweden. J Epidemiol Comm Health 1995;49:214-21.
27. Pearce N, Pomare E, Marshall S, Borman B. Mortality and social class in Maori and nonMaori New Zealand men: changes between 1975-7 and 1985-7. NZ Med J 1993;106:193-6.
28. Marshall SW, Kawachi I, Pearce N, Borman B. Social class differences in mortality from diseases amenable to medical intervention in New Zealand. Int J Epidemiol 1993;22:255-61.
29. Charlton J, Lakhani A, Aristidou M. How have 'avoidable death' indices for England and Wales changed? 1974-1978 compared with 1979-1983. Community Medicine 1986;8:304-14.
30. Carr-Hill RA, Hardman GF, Russell IJ. Variations in avoidable mortality and variations in health care resources. Lancet 1987;i:789-92.
31. Buck N, Devlin HB, Lunn JN. The report of a confidential enquiry into peri-operative deaths. London: Nuffield Provincial Hospitals Trust/King's Fund, 1987.
32. Mackenbach JP, Bouvier-Colle MH, Jougla E. 'Avoidable' mortality and health services: a review of aggregate data studies. J Epidemiol Comm Health 1990;44:106-11.
33. Marmol JG, Scriggins AL, Vollman RF. History of the maternal mortality committees in the United States. Obstet Gynecol 1969;34:123-38.
34. Mersey region working party on perinatal mortality: confidential inquiry into perinatal deaths in the Mersey Region. Lancet 1982;i:491-2.
35. Cook R. The role of confidential enquiries in the reduction of maternal mortality and alternatives to its approach.Int J Gynaecol Obstet 1989;30:41-5.
36. Department of Health. Report of the Confidential Enquiry into Maternal Mortality 1982-4. London: HMSO, 1989.
37. British Thoracic Association. Death from asthma in two regions of England. Br Med J 1982;285: 1251-5.
38. Sears MR, Rea HH, Beaglehole R, Gillies AJD, Holst PE, O'Donnell TV, Rothwell RPG Sutherland DC. Asthma mortality in New Zealand: a two year national study. NZ Med J 1985;98:271-5.
39. Payne JN, Milner PC, Saul C, Bowns IR, Hannay DR, Ramsay LE. Local confidential inquiry into avoidable factors in deaths from stroke and hypertensive disease. Br Med J 1993;307:1027-30.
40. Dubois RW, Brook RH. Preventable deaths: who, how often and why? Ann Int Med 1988;109:582-9.

41. Alten D van, Kloosterman GJ. Rapport Perinatale sterfte 1970 t/m 1973 kraaminrichting en verloskundige praktijk. Bibliotheek Kliniek voor Verloskunde en Gynaecologie. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum, 1976.
42. Eskes TKAB, Krakers RPhM, Evers JLH. Vermijdbare aspecten van perinatale sterfte: consequenties voor scholing en nascholing. Ned Tijd schr Geneeskd 1980;124:1811-4.
43. Eskes M. Het Wormerveer onderzoek: meerjarenonderzoek naar de kwaliteit van de verloskundige zorg rond een vroedvrouwenpraktijk [proefschrift]. Universiteit van Amsterdam, 1989.
44. Schadé E. Overleden patiënten. Universiteit van Amsterdam, 1986 [proefschrift].
45. Mackenbach JP, Snels IAK, Friden-Kill LM. Diabetes mellitus als doodsoorzaak. Ned Tijdschr Geneeskd 1991;135:1492-6.
46. Buitendijk SE, Treffers PE. De Landelijke Verloskunde Registratie: een veelbelovend begin. Ned Tijdschr Geneeskd 1993;137:1705-8.
47. Herings RMC. Pharmo. A record linkage system for postmarketing surveillance of prescription drugs in The Netherlands. Rijksuniversiteit Utrecht, 1993 [proefschrift].
48. Stricker BHCh, Ottervanger JP, Klauw MM van der. Meldingen van vermoedelijke bijwerkingen bij het Bureau Bijwerkingen Geneesmiddelen. Ned Tijdschr Geneeskd 1994;138:2110-3.
49. Mackenbach JP. De CBS-Gezondheidsenquête. Ned Tijdschr Geneeskd 1993;137:1488-92.
50. Eddy DM, Billings J. The quality of medical evidence: implications for quality of care. Health affairs 1988;(Spring):19-32
51. Carr W, Szapiro N, Heisler T, Krasner MI. Sentinel health events as indicators of unmet needs. Soc Sci Med 1989;29:705-15.
52. Woolsey T. Toward an index of preventable mortality. Vital Health Statist 1981;16:553-63.1.
53. Hoogendoorn D. Stijgende frequentie van orchidopexie. Ned Tijdschr Geneeskd 1977;121:1625-8.
54. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst. Verschillen tussen gezondheidsregio's in het gebruik van ziekenhuisvoorzieningen, 1985. Utrecht, 1989.
55. Sprenger MLC, Casparie AF, Driessen APPM, Bonsel GJ, Rutten FFH. Regionale produktieverschillen bij het verrichten van arthroscopie. Rotterdam: Erasmus Universiteit, instituut voor Medische Technology Assessment, 1993.

56. Bomhof J, Nieman FHM, Reering E. Registration of adverse patient occurrences in a university hospital: relations between adverse patient occurrences and characteristics of hospitalized patients. Qual Ass Health Care 1993;2:167-74.
57. Casparie AF, Post D, Harten WH van, Gubbels JW. Differences in production between medical specialists: an inventory based on claims data to identify potential areas for quality improvement activities. Eur J Public Health 1993;3:292-5.

Deel III

De bruikbaarheid van uitkomstmaten

REGIONALE VARIATIES IN 'VERMIJDBARE' STERFTE

5

Hoofdlijn

In dit hoofdstuk wordt de bruikbaarheid van sterfte als uitkomstindicator geïllustreerd aan de hand van een empirische analyse. Er worden regionale variaties in sterfte gepresenteerd. Daarbij is nagegaan in hoeverre deze variaties blijven bestaan als rekening gehouden wordt met regionale incidentieverschillen. Ook de bijdrage van de sterfte in het ziekenhuis is bestudeerd.

5.1. Inleiding

Eind jaren '70 stelden Rutstein et al. voor om de sterfte aan aandoeningen die voorkoombaar en/of behandelbaar zijn, toe te passen als indicator voor de kwaliteit van de zorg. Een werkgroep onder leiding van Rutstein ging daartoe systematisch na welke gevallen van sterfte, gegeven de huidige medische kennis, als 'vermijdbaar' beschouwd mogen worden (1,2).

Verschillende onderzoekers hebben de lijsten van Rutstein et al. inmiddels gebruikt om variaties in 'vermijdbare' sterfte te beschrijven, in de tijd, tussen geografische gebieden of bevolkingsgroepen (3-13). In de meeste van deze studies werd een zwak en inconsistent verband gevonden tussen sterfte en kenmerken van de gezondheidszorg. Eén van de mogelijke verklaringen voor deze bevindingen is dat sterftevariaties niet een weerspiegeling vormen van kwaliteit-van-zorg verschillen, maar simpelweg van variaties in de incidentie of de ernst van de bestudeerde aandoeningen. Tot op heden echter zijn er slechts enkele onderzoekers geweest die incidentiecijfers betrokken in hun onderzoek naar 'vermijdbare' sterfte (4,11).

In het in dit hoofdstuk gepresenteerde onderzoek is nagegaan of er regionale variaties in 'vermijdbare' sterfte bestaan in Nederland (1984-1994) en in hoeverre deze verklaard kunnen worden uit de incidentie van de betrokken aandoeningen. Voor die aandoeningen waarbij de zorg in het ziekenhuis van belang is voor de uitkomst, werd ook onderzocht of de sterftevariaties die na correctie voor incidentie bleven bestaan, te verklaren waren uit het deel van de opgenomen patiënten dat in het ziekenhuis overleed.

5.2. Methode

Het aantal overledenen in de periode 1984-1994 naar leeftijd, geslacht, jaar, provincie en doodsoorzaak werden verkregen uit de Doodsoorzakenstatistiek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De twaalf regio's hadden een mediane populatie van 985.739 in 1984 en 10150.341 in 1994. De voor analyse geselecteerde doodsoorzaken zijn weergegeven in tabel 5.1. Ze vormen een selectie uit een groter aantal aandoeningen die te vinden zijn op de lijsten van Rutstein et al. (1).

Tabel 5.1. De geselecteerde doodsoorzaken

ICD-9		Doodsoorzaak	Leeftijds-grenzen
1.	010-018 en 137	Tuberculose	5-64
2.	180	Cervixcarcinoom	15-64
3.	186	Testiscarcinoom	0-64
4.	201	Ziekte van Hodgkin	5-64
5.	204-208	Leukemie	0-44
6.	390-398,424	Rheumatische harziekte	5-44
7.	401-405, 430-438	Hypertensie en CVA	35-64
8.	480-486,487	Influenza/Pneumonie	0-74
9.	540-543	Appendicitis	5-64
10.	574-575.1, 576.1	Cholecystitis en /-lithiasis	5-64
11.	600	Prostaathyperplasie	0-74
12.	745-747	Congenitale cardiovasculaire afwijkingen	1-14
Perinatale oorzaken			
13.	761	Zwangerschapscomplicaties	<1
14.	762,763,767	Geboortetrauma	<1
15.	760, 764-766, 768-779	Overige perinatale oorzaken	<1
16.	760-779	Alle perinatale oorzaken	<1

*) Deze selectie is gebaseerd op de lijsten van Rutstein et al. (1976;1980). Testiscarcinoom is toegevoegd omdat er inmiddels overtuigend bewijs is voor de effectiviteit van de behandeling

De analyse werd beperkt tot doodsoorzaken waarvoor in de studieperiode meer dan 200 overledenen geregistreerd waren. Sterftecijfers voor de zes grootste regio's werden verkregen in 5-jaars klassen (0, 1-4, 5-9,.....84+). Voor de vier middelgrote en voor de kleinste regio's werd een minder gedetailleerde indeling aangehouden (in verband met privacy) (respectievelijk 0, 1-4, 15-24, 35-44, 45-49, ...84+ en 0,. 1-24, 45-54, 55-64, 65- 69,...84+). Het aantal inwoners naar leeftijd (0, 1-4, 5-9,...84+), geslacht en jaar en regio waren ook afkomstig van het CBS.

Incidentiegegevens werden verkregen uit de Landelijke Medische Registratie van SIG Zorginformatie. Gedurende 1984-1994 bevatte deze registratie gemiddeld 99.2% van alle patiënten die uit een algemeen of academisch ziekenhuis ontslagen

waren. De volgende informatie (1984-1994) was beschikbaar voor elke patiënt met een hoofddiagnose uit tabel 5.1: leeftijd (0 jaar, 1, 1-4, 5-9, ...84+), geslacht, jaar van ontslag, woonprovincie, diagnose bij ontslag en toestand bij ontslag (overleden of niet). In de analyses werden alleen de 'eerste opnamen' meegenomen, oftewel de patiënten die in dat jaar, of in de vier voorafgaande jaren, niet eerder met dezelfde diagnose in het ziekenhuis opgenomen waren geweest. Deze 'eerste opnamen', die verder met 'incidentie' worden aangeduid, werden geïdentificeerd door het bestand te screenen op patiënten met eenzelfde geboortedatum, geslacht, diagnose (volgens de indeling van tabel 5.1) en woonplaats. Daarnaast werden regionale gegevens verkregen over het totaal aantal leeftijds- en geslachtsspecifieke ziekenhuisontslagen, ongeacht de diagnose.

Met behulp van loglineaire regressie werden voor leeftijd en geslacht gecorrigeerde niveaus van sterfte, incidentie en ziekenhuissterfte berekend. Deze methode is recentelijk beschreven door Bithell et al. (14). De regressievergelijking had de volgende structuur:

$$E(Y_{ijr}) = N_{ijr} \cdot e^{\alpha_i + \beta_{1,..,12} \cdot REG_{1,..,12}}$$

waarbij

$E(Y_{ijr})$=	absolute aantal voorspelde gebeurtenissen naar leeftijd, geslacht, jaar en regio
N_{ijr} =	persoonsjaren 'at risk' naar leeftijd, geslacht, jaar en regio
e^{α_i} =	landelijke 'rates' voor leeftijds- en geslachtsklasse i
REG=	dummy voor regio
$\beta_1,..\beta_{12}$ =	regressiecoëfficiënt

Gestandaardiseerde sterftecijfers werden berekend met $E(Y_{ijr})$ als het aantal overleden en N_{ijr} als het aantal inwoners. Leeftijds- en geslachtsgecorrigeerde incidentieniveaus werden in de eerste plaats berekend met $E(Y_{ijr})$ als het aantal diagnosespecifieke ziekenhuisontslagen en N_{ijr} als het aantal inwoners. Parallelle analyses werden verricht waarbij N_{ijr} vervangen werd door het totaal aantal ziekenhuisontslagen, ongeacht de diagnose, teneinde te corrigeren voor regionale variaties in opnamebeleid. Omdat beide analyses dezelfde resultaten opleverden, zal alleen de analyse met het aantal inwoners gepresenteerd worden. Tenslotte werd de gestandaardiseerde ziekenhuissterfte berekend met $E(Y_{ijr})$ als het aantal in het ziekenhuis overledenen en N_{ijr} als het aantal ziekte-specifieke ziekenhuisontslagen.

De berekeningen werden uitgevoerd met GLIM, gebruik makend van het Poisson regressiemodel (15). GLIM berekent 'maximum likelihood estimates' door gebruik te maken van een iteratieve herwogen kleinste kwadraten methode. De verandering in standaardafwijking na het weglaten van de variabele REG uit het model werd vergeleken met een chi-kwadraat verdeling. Een significant effect betekent dat significante regionale variatie bestaat. De term e^{β} is te interpreteren als het regionale relatieve risico (RR), oftewel $e^{\beta}=1.5$ in het model met sterfte betekent dat er in die regio een 50% verhoogd leeftijds- en geslachtsgecorrigeerd risico op sterfte bestaat ten opzichte van het landelijk gemiddelde. Deze RRs zijn nagenoeg gelijk aan de klassieke Standardized Mortality Ratio (SMR), die ook verkregen had kunnen worden door het model zonder REG te fitten en daaruit $\Sigma O/\Sigma E$ per regio te berekenen (waarbij O het geobserveerde en E het verwachte aantal overledenen is).

De relatie tussen de RRs voor sterfte en de RRs voor incidentie werd bestudeerd door middel van lineaire regressie. Met behulp hiervan werden correlatiecoëfficienten en de significantie daarvan berekend. Het RR voor incidentie werd vervolgens aan het Poisson model toegevoegd, met sterfte als de afhankelijke variabele. Een significant effect van het weglaten van de variabele REG uit dit model betekent dat significante regionale sterftevariaties blijven bestaan na correctie voor incidentie. Het model zonder REG maar met de RR voor incidentie werd gebruikt om $\Sigma O/\Sigma E$ per regio te berekenen (zoals hiervoor beschreven). Deze ratio weerspiegelt het regionale, voor incidentie gecorrigeerde RR voor sterfte.

Tenslotte werden de RRs voor ziekenhuissterfte met behulp van lineaire regressie gerelateerd aan de RRs voor sterfte (gecorrigeerd voor incidentie), teneinde na te gaan of een hoger sterfterisico geassocieerd is met een hoger risico op ziekenhuissterfte. Deze analyse werd uitgevoerd voor die aandoeningen waarbij 1) meer dan 50% van alle overledenen in het ziekenhuis plaatsvonden en 2) acute behandeling in het ziekenhuis van invloed kan zijn op de sterfte.

5.3 Resultaten

Tabel 5.2 laat de regionale sterftevariaties zien. Statistische significante verschillen werden gevonden voor 7 van de 16 (groepen) doodsoorzaken: cervixcarcinoom, testiscarcinoom, hypertensieziekte/CVA, influenza/pneumonie, cholecystitis/lithiasis, perinatale oorzaken en congenitale cardiovasculaire aandoeningen. Zelfs voor enkele van de minder vaak voorkomende doodsoorzaken, zoals testiscarcinoom en cholecystitis/lithias, werden significante variaties aangetoond.

Tabel 5.2. Regionale variaties in relatieve risico's (RR) voor sterfte in Nederland

Doodsoorzaak	**Aantal overledenen**	**Laagste RR**	**Hoogste RR**	**Significantie van regionale verschillen (p-waardes)**
Tuberculose	280	0.34	1.66	0.125
Cervixcarcinoom	1401	0.82	1.32	0.005
Testiscarcinoom	289	0.51	2.09	0.003
Ziekte van Hodgkin	777	0.77	1.22	0.491
Leukemie	1673	0.87	1.12	0.598
Rheumatische hartziekte	233	0.59	1.28	0.457
Hypertensieziekte en CVA	12914	0.76	1.14	0.000
Influenza/pneumonie	5136	0.68	1.18	0.000
Appendicitis	587	0.54	2.02	0.343
Cholecystitis/-lithiasis	307	0.63	1.66	0.020
Prostaathyperplasie	239	0.76	1.65	0.921
Congenitale cardiovasculaire afwijkingen	353	0.64	1.50	0.034
Perinatale oorzaken				
Zwangerschapscomplicaties	400	0.70	1.38	0.652
Geboortetrauma	927	0.66	1.34	0.093
Overige perinatale oorzaken	4671	0.72	1.13	0.007
Alle perinatale oorzaken	5972	0.72	1.16	0.000

Tabel 5.3. Het verband tussen het relatieve risico op sterfte en incidentie

Doodsoorzaak	**Correlatie tussen sterfte en incidentie***	**Significantie van regionale voor incidentie gecorrigeerde sterftevariaties (p-waardes)**
Tuberculose	0.63 **	0.46
Cervixcarcinoom	0.77 ***	0.60
Testiscarcinoom	0.11	0.01
Ziekte van Hodgkin	0.21	0.54
Leukemie	0.60 **	0.63
Rheumatische hartziekte	0.08	0.43
Hypertensieziekte en CVA	0.59 **	0.00
Influenza/pneumonie	0.62 **	0.00
Appendicitis	0.11	0.28
Cholecystitis en -lithiasis	0.23	0.01
Prostaathyperplasie	0.46	0.88
Congenitale cardio-vasculaire afwijkingen	0.23	0.04
Perinatale oorzaken		
Zwangerschaps-complicaties	0.29	0.63
Geboortetrauma	0.81 ***	0.82
Overige perinatale oorzaken	0.34	0.02
Alle perinatale oorzaken	0.53	0.01

* Pearson's correlatie coëfficient, ** $p<0.05$, *** $p<0.01$

De gestandaariseerde incidentie vertoonde voor elk van de bestudeerde aandoeningen significante regionale variaties ($p<0.0002$). De correlatie tussen sterfte en incidentie bleek positief te zijn voor alle bestudeerde aandoeningen (tabel 5.3). De sterkste en statistisch significante associaties werden gevonden voor tuberculose, cervixcarcinoom, leukemie, hypertensieziekte/CVA, influenza/pneumonie en geboortetrauma. Ondanks deze associaties, konden regionale sterfteverschillen slechts ten dele verklaard worden door variaties in de incidentie van de betreffende aandoeningen. De enige uitzondering was baarmoederhalskanker, waarvoor de sterfteverschillen na correctie voor incidentie niet langer significant waren.

Elke van de doodsoorzaken bleek een eigen geografisch patroon te hebben. De voor incidentie gecorrigeerde sterfte aan influenza/pneumonie, bijvoorbeeld, was verhoogd in het midden van het land, terwijl verhoogde risico's op cholecystits/lithiasis vooral gevonden werden in het zuidoosten. Daarentegen was de voor incidentie gecorrigeerde perinatale sterfte, alsmede de sterfte ten gevolge van testiscarcinoom en congenitale cardiovasculaire aandoeningen, relatief hoog in de meer perifere gebieden. Over het algemeen werden geen vergelijkbare geografische patronen gevonden binnen groepen aandoeningen met bepaalde gemeenschappelijke curatieve interventies, zoals infectieziekten (tuberculose en influenza/pneumonie), 'chirurgische' aandoeningen (appendicitis, postaathyperplasie en cholecystitis/lithiasis) en kanker. Uitzonderingen waren postaathyperplasie en appendicitis, die een vergelijkbaar sterftepatroon vertoonden (na correctie voor incidentie) (correlatie coëfficiënt (r)=0.68), alsmede sterfte aan testiskanker en de ziekte van Hodgkin, die beiden verhoogd waren in het zuiden van het land (r=0.60).

Figuur 5.1.a toont de verdeling van sterfterisico's voor cervixcarcinoom. Verhoogde risico's werden aangetroffen in het westelijke deel van het land. De incidentie vertoonde een iets afwijkende geografische verdeling, maar ook de hoogste risico's op het krijgen van de aandoening werden aangetroffen in het westen (correlatiecoëfficiënt sterfte versus incidentie: 0.77) (figuur 5.1b). Na correctie voor incidentie waren de sterfteverschillen niet langer significant (figuur 5.1c).

Figuur 5.1a. Regionale variatie in sterfte aan cervixcarcinoom (RRs)

Figuur 5.1b. Regionale variatie in incidentie van cervixcarcinoom (RRs)

Figuur 5.1c. Regionale variatie in voor incidentie gecorrigeerde sterfte aan cervixcarcinoom (RRs)

Ziekenhuissterfte werd bestudeerd voor vier aandoeningen: hypertensieziekte/CVA, appendicitis, cholecystitis en prostaathyperplasie. Voor elk van deze aandoeningen werden significante verschillen in ziekenhuissterfte gevonden (tabel 5.4). De sterkte van het verband tussen ziekenhuissterfte en totale sterfte verschilde echter. De hoogste, positieve correlaties werden aangetoond voor hypertensieziekte/CVA (r=0.78) en appendicitis (r=0.54). Dit betekent dat een hoge sterfte aan deze aandoeningen gepaard gaat met een hoger risico om in het ziekenhuis te overlijden.

Tabel 5.4. Regionale variaties in ziekenhuissterfte en de correlatie tussen het relatief risico op sterfte en de gestandaardiseerde ziekenhuissterfte [1]

Doodsoorzaak	**Aantal overledenen in het ziekenhuis**	**Significantie van variaties tussen provincies in ziekenhuissterfte* (p-waardes)**	**Correlatie tussen ziekenhuissterfte en totale sterfte¶**	**% verklaarde variantie**
Hypertensieziekte en CVA	7226	0.000	0.78 !!	60.1%
Appendicitis	84	0.002	0.54 ns	29.2%
Cholecystitis en /-lithiasis	208	0.000	0.13 ns	1.7%
Prostaathyperplasie	196	0.000	0.39 ns	14.8%

[1] alleen voor die aandoeningen waarvoor geldt dat acute medische zorg in belangrijke mate bepalend is voor de uitkomst en het aandeel van de sterfte in het ziekenhuis > 50% van de totale sterfte uitmaakt.

* de noemer bestaat uit het aantal ziekenhuisopnamen

¶ Pearson's correlatiecoëfficient

!! p-waarde voor de significantie van de correlatiecoëfficiënt: 0.003

ns = correlatiecoëfficiënt niet significant

Figuur 5.2 illustreert de correlatie tussen sterfte, incidentie en ziekenhuissterfte voor hypertensieziekte/CVA. In het zuidoosten van het land bleken verhoogde sterfterisico's te bestaan (figuur 5.2a). De incidentie vertoonde een enigszins afwijkend patroon (r=0.54) (figuur 5.2b). Na correctie voor incidentie waren de verhoogde sterfterisico's naar het midden en noorden van het land verschoven (figuur 5.2c). In Figuur 5.2d is zichtbaar dat dit patroon grotendeels vergelijkbaar is met de verdeling van de RR's voor ziekenhuissterfte (r=0.78).

Figuur 5.2a. Regionale variatie in sterfte aan hypertensieziekte/CVA (RRs)

Figuur 5.2b. Regionale variatie in incidence van hypertensieziekte/CVA (RRs)

Figuur 5.2c. Regionale variatie in voor incidentie gecorrigeerde sterfte aan hypertensieziekte/CVA (RRs)

Figuur 5.2d. Regionale variatie in sterfte in het ziekenhuis aan hypertensieziekte/CVA (RRs)

5.4. Discussie

In dit hoofdstuk is beschreven dat er in Nederland regionale sterftevariaties bestaan voor een selectie van 'vermijdbare' sterfgevallen. Significante verschillen werden aangetoond voor cervix- en testiscarcinoom, hypertensieziekte/CVA, influenza/pneumonie, cholecystitis/-lithiasis, perinatale oorzaken en congenitale cardiovasculaire afwijkingen.

Een eerste mogelijke oorzaak van sterftevariaties is de aangifte van doodsoorzaken (codering vindt centraal plaats). In Nederland is deze bron van variatie mogelijk van minder belang. Een recent onderzoek naar variaties in aangifte van cardiovasculaire aandoeningen en coronaire harziekten toonde aan dat er weliswaar signifciante verschillen bestaan tussen type artsen (de huisarts versus anderen), maar niet tussen Nederlandse regio's (16).

In de tweede plaats kunnen sterfteverschillen veroorzaakt worden door onderliggende incidentieverschillen. De incidentiemeting in deze studie kan daarom gezien worden als een 'meting van de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie' op populatieniveau (zie ook A in figuur 2.1), althans voor de aandoeningen waar de interventie op het terrein van curatie ligt. Voor alle in ons onderzoek betrokken doodsoorzaken bleek de sterfte positief gecorreleerd te zijn met de incidentie van de betreffende aandoeningen. Sterfteverschillen kunnen dus op zijn minst voor een deel verklaard worden uit incidentieverschillen. Voor cervixcarcinoom bleek de significantie van de sterfteverschillen zelfs te verdwijnen na correctie voor incidentie. Voorzover de incidentie te beïnvloeden is door medische interventies, zoals bijvoorbeeld het geval is bij cervixcarcinoom, influenza en CVA, moeten incidentievariaties beschouwd worden als een mogelijke aanwijzing voor variaties in de kwaliteit van de (preventieve) zorg. Helaas waren er geen gegevens beschikbaar om onderscheid te maken tussen spontane incidentieverschillen en variaties die veroorzaakt werden door tekortkomingen in de preventieve zorg. In het geval van cervixcarcinoom, bijvoorbeeld, kan de hoge incidentie in het westelijke, verstedelijkte deel van het land een gevolg zijn van het vaker vóórkomen van risicogedrag (promiscuïteit) of van een hogere incidentie door intensievere vroege opsporing. Aanvullende informatie over stadiumverdeling bij diagnose of over de mate van participatie aan vroege opsporing, vooral in risicogroepen, zou nuttig zijn om een eerste indicatie te krijgen van het effect van vroege opsporing op de incidentie (17).

Een mogelijke andere verklaring voor sterftevariaties die na correctie voor incidentie blijven bestaan is de letaliteit van aandoeningen. In ons onderzoek werd ziekenhuissterfte gebruikt als een indicator voor letaliteit bij die aandoeningen waarvoor zorg in het ziekenhuis als belangrijke determinant van de uitkomst beschouwd kan worden. Voor elk van de bestudeerde aandoeningen werden statistisch significante verschillen in ziekenhuissterfte gevonden, maar de bijdrage hiervan aan de variaties in totale sterfte varieerde. De sterkste, positieve relatie tussen ziekenhuissterfte en totale sterfte werden gevonden voor hypertensieziekte/CVA, hetgeen erop wijst dat hogere sterfterisico's gepaard gaan met een hogere kans op sterfte in het ziekenhuis. Voordat uit deze bevinding conclusies getrokken kunnen worden, is aanvullende informatie nodig om vast te stellen of het verhoogde sterfterisico in het ziekenhuis toegeschreven kan worden aan tekortkomingen in de zorg in het ziekenhuis, dan wel aan het feit dat er in de betreffende ziekenhuizen ernstiger zieke patiënten waren opgenomen. In het geval van CVA, bijvoorbeeld, is de toegenomen overleving gedurende de laatste tien jaar toegeschreven aan zowel verbeteringen in de zorg ('stroke-units') (18), als aan een toename van minder ernstige gevallen van CVA (19). Overigens dient bedacht te worden dat variaties in de ernst op zichzelf ook een gevolg kunnen zijn van tekortkomingen in de zorgverlening, bijvoorbeeld een vertraagde aankomst bij het ziekenhuis.

In ons onderzoek zijn ziekenhuisontslaggegevens gebruikt als een benadering voor de incidentie van aandoeningen. Er zijn vier factoren die de waarde van ontslaggegevens als maat voor de incidentie kunnen doen verminderen, namelijk 1) de kwaliteit van de gegevensverzameling, 2) variaties in opnamebeleid, 3) dubbelopnamen en 4) tijdsverloop tussen de incidentie, interventie en sterfte. Met betrekking tot de gegevensverzameling kan opgemerkt worden dat het dekkingspercentage van de Landelijke Medische Registratie hoog is (99.2%) waardoor de kans op selectieve registratie verwaarloosbaar is. Het is echter onbekend, of er regionale variaties in misclassificatie van aandoeningen bestaan. Mocht dit zo zijn, dan kan dit geleid hebben tot een minder betrouwbare weerspiegeling van de echte incidentieverschillen.

In de tweede plaats kunnen kunstmatige incidentieverschillen ontstaan door regionale variaties in opnamebeleid. We hebben geprobeerd om voor deze variaties te corrigeren door in de analyse het totaal aantal opnamen (ongeacht diagnose) te betrekken als maat voor het opnamebeleid in een regio. De resultaten van deze analyse verschilden echter niet van de analyse waarin populatie-aantallen werden opgenomen. Dit betekent dat er geen noemenswaardige regionale verschillen zijn in het percentage van de bevolking dat jaarlijks opgenomen wordt.

Daarmee is nog niet uitgesloten dat de opnamecriteria voor een specifieke aandoening wel variëren. Over het algemeen zal een minder strikt opnamebeleid in een bepaalde regio tot een relatieve overschatting van de incidentie leiden (en vice versa). Helaas waren er geen ziektespecifieke gegevens voorhanden ten aanzien van regionale verschillen in verwijs- en/of opnamebeleid.

In de derde plaats zijn ziekenhuisontslaggegevens als incidentiemaat het meest betrouwbaar voor acute aandoeningen waarvoor gewoonlijk één enkele ziekenhuisopname nodig is (bijvoorbeeld appendicitis) (4). Wij ontwikkelden een methode om heropnamen uit de analyse weg te laten, maar we kunnen slechts een ruwe indicatie geven van de validiteit van deze methode. Omdat woonplaats één van de criteria is om een heropname te identificeren, wordt de betrouwbaarheid van deze methode ten dele bepaald door regionale variaties in verhuisfrequentie. Jaarlijks verhuist 4% van de inwoners van Nederland (hoofdzakelijk personen onder de 50 jaar) naar een ander dorp of een andere stad, met een regionale variatie van 3.5% tot 5.1%. (20). Het is daarom te verwachten dat een in lichte mate variërende overschatting van de incidentie heeft plaatsgevonden. Deze zal geleid hebben tot een onderschatting van de voor incidentie gecorrigeerde sterfte.

In de vierde plaats kunnen sterftevariaties een weerspiegeling zijn van incidentieverschillen die al vóór of in het begin van de periode 1984-1994 bestonden, dit als gevolg van tijdsverloop tussen het optreden van de ziekte en sterfte. Voor aandoeningen met een relatief lang tijdsverloop tussen ziekte en sterfte (in ons onderzoek voornamelijk de kankers), zal de incidentieschatting het meest betrouwbaar zijn wanneer de incidentie over de tijd constant is gebleven. Een eerste inspectie van onze gegevens echter, wees uit dat de incidentie van testiskanker toenam in 8 regio's (jaarlijks gemiddeld met +1.3%) en afnam in 4 regio's (jaarlijks gemiddeld met -3.2%). De incidentie van cervixcarcinoom nam toe in 3 regio's (met gemiddeld 1.0% per jaar) en nam af in 9 regio's (met gmiddeld -3.7%). Over het algemeen zullen afnemende incidentietrends leiden tot een onderschatting van de echte (historische) incidentie, terwijl het omgekeerde geldt in het geval van toenemende incidentie. Er kan ook een langere tijd verlopen tussen de interventie en sterfte. Voor de meeste aandoeningen in ons onderzoek zal dit tijdsverloop niet erg lang zijn (dat wil zeggen niet meer dan 5 jaar). Alleen rheumatische hartziekte zou een uitzondering kunnen zijn in die gevallen waar streptokokken-infecties behandeld worden ter preventie van rheumatische hartziekte (21).

Tenslotte kunnen de doodsoorzaken die uit de ziekenhuisregistratie afkomstig zijn, verschillen van de in de doodsoorzakenstatistiek geregistreerde oorzaken. Patiënten kunnen namelijk in het ziekenhuis overlijden aan ziekte A terwijl ze opgenomen waren voor aandoening B. Nu wordt in de Landelijke Medische Registratie in principe bij ontslag de diagnose vastgesteld en in de meeste gevallen, ook bij overlijden, zal dit de diagnose zijn die de aanleiding was voor opname (ziekte B). Een bijkomende aandoening wordt eventueel als nevendiagnose geregistreerd. Het hoeft dus niet noodzakelijkerwijs de primaire doodsoorzaak (ziekte A) te zijn die in de ziekenhuisregistratie terecht komt. Deze zal wel door de behandelend arts op het doodsoorzakenformulier worden ingevuld en zo in de doodsoorzakenstatistiek geregistreerd worden. Deze discrepantie heeft mogelijk geleid tot een onbetrouwbare schatting van de correlatie tussen ziekenhuissterfte en totale sterfte.

Onze studie kan geplaatst worden binnen een onderzoekstraditie naar 'vermijdbare' sterfte die van start is gegaan met het onderzoek van Charlton et al. (3). In de meeste van deze onderzoeken werden sociaal-economische factoren of kenmerken van de gezondheidszorg opgenomen om een eerste verklaring te vinden voor de sterftevariaties. Bauer et al. (4) waren de eersten die gebruik maakten van incidentiegegevens. Evenals in ons onderzoek werden ook in deze studie voor een aantal aandoeningen positieve verbanden gevonden tussen incidentie en sterfte. Westerling (11) bestudeerde de relatie tussen sterfte en incidentie voor een aantal vormen van kanker. In dit onderzoek konden de sterftevariaties voor cervixcarcinoom slechts ten dele verklaard worden door variaties in incidentie. Dezelfde Westerling deed onderzoek naar de relatie tussen sterfte buiten het ziekenhuis en de totale sterfte, waarbij hij 5 (groepen) aandoeningen bestudeerde. Voor CVA, de enige aandoening die overeenkwam met ons onderzoek, vond hij dat het merendeel van de sterfte (85%) in het ziekenhuis plaatsvond, een hoger percentage dan wij in ons onderzoek tegenkwamen (57%). Een deel van dit verschil kan veroorzaakt zijn door de registratiemethode: In het onderzoek van Westerling was de plaats van overlijden aangegeven op het doodsoorzakenformulier. Bovendien vond Westerling geen aanwijzing dat de plaats van overlijden (in of buiten het ziekenhuis) de regionale sterftevariaties voor CVA kon verklaren, dit in tegenstelling tot ons onderzoek waarin 60% van de sterftevariaties verklaard werd door ziekenhuissterfte.

Ons onderzoek is het eerste dat gegevens over 'vermijdbare' sterfte en incidentie combineert voor een breed scala aan aandoeningen. Het is te verwachten dat de voor incidentie gecorrigeerde sterfte gevoeliger is voor variaties in de kwaliteit van de zorg dan de 'ruwe' sterfteverschillen. Het is aan te bevelen om in toekomstig onderzoek zoveel mogelijk gebruik te maken van incidentiecijfers.

Deze hoeven niet noodzakelijkerwijs afkomstig te zijn van één registratie, zoals in het hier gepresenteerde onderzoek het geval was. Het kan soms zelfs te verkiezen zijn om andere (ziektespecifieke) registraties te gebruiken, zoals kankerregistraties, omdat deze in sommige gevallen meer betrouwbare incidentiecijfers en achtergrondinformatie bevatten.

Al is het gebruik van incidentiecijfers een stap vooruit in de analyse van 'vermijdbare' sterfgevallen, toch blijft nader onderzoek noodzakelijk. Er is reeds een traditie in het bestuderen van individuele gevallen van 'vermijdbare' sterfte. Deze onderzoeken hebben tot doel om na te gaan of tekortkomingen in het zorgproces opgespoord kunnen worden (medical audit) (22). Tot op heden echter, zijn slechts enkele van deze studies expliciet uitgevoerd als vervolg op de constatering van variaties in 'vermijdbare' sterfte (23,24). Auditstudies kunnen een substantieel onderdeel zijn van een systeem voor het verbeteren van de zorg en het terugdringen van 'vermijdbare' sterfte (25). Een nationale audit in Schotland, bijvoorbeeld, op het gebied van sterfte aan testiskanker toonde aan dat slechts 51% van de patiënten optimale behandeling ontving. De meest voorkomende oorzaken van suboptimale behandeling waren onjuiste (toediening van) chemotherapie en vertragingen in de verwijzing voor chirurgische behandeling (26). Het mag duidelijk zijn dat deze bevindingen een aangrijpingspunt kunnen zijn voor kwaliteitsverbetering. De activiteiten van beroepsgroepen zullen onmisbaar zijn voor de gegevensverzameling en beoordeling van de kwaliteit van het zorgproces. De beschrijving van sterftevariaties, waarvan in dit hoofdstuk verslag gedaan is, kan een rol spelen bij de identificatie van aandoeningen en/of regio's waarbij nader onderzoek op zijn plaats is.

5.5. Samenvatting

Variaties in 'vermijdbare' sterfte zijn mogelijk een weerspiegeling van variaties in de kwaliteit van de zorg. Het kan echter evengoed zijn dat sterftevariaties een gevolg zijn van variaties in incidentie of ernst van de betreffende aandoeningen. Wij onderzochten de associatie tussen regionale variaties in 'vermijdbare' sterfte en variaties in de incidentie van aandoeningen. Tevens is voor een selectie van aandoeningen nagegaan of de regionale variaties in de -voor incidentie gecorrigeerde- sterfte verklaard kunnen worden uit het deel van de opgenomen patiënten dat in het ziekenhuis is overleden. Met behulp van loglineaire regressie zijn relatieve risico's berekend voor sterfte, incidentie, sterfte na correctie voor incidentie en ziekenhuissterfte (voor de periode 1984-1994). Lineaire regressie werd toegepast voor het beschrijven van de relatie tussen sterfte en incidentie enerzijds, en tussen de voor incidentie gecorrigeerde sterfte en de ziekenhuissterfte anderzijds.

Significante sterftevariaties tussen provincies werden gevonden voor cervixcarcinoom, testiscarcinoom, hypertensieziekte en het cerebrovasculair accident (CVA), influenza/pneumonie, cholecystitis/lithiasis, perinatale oorzaken en congenitale cardiovasculaire afwijkingen. Deze sterftevariaties konden over het algemeen slechts voor een deel verklaard worden uit variaties in de incidentie. De enige uitzondering was cervixcarcinoom, waavoor na correctie voor incidentie niet langer significante sterfteverschillen aantoonbaar waren. De bijdrage van variaties in ziekenhuissterfte aan de totale, oorzaakspecifieke sterfte varieerde tussen aandoeningen: het hoogste percentage verklaarde variantie werd gevonden voor sterfte aan CVA (60.1%) en appendicitis (29.2%). Incidentiecijfers zijn een waardevolle aanvullling in onderzoek naar 'vermijdbare' sterfte. Het is te verwachten dat de voor incidentie gecorrigeerde sterfte meer gevoelig is voor variaties in de kwaliteit van de zorg dan de 'ruwe' sterfteverschillen. Desalniettemin is nader onderzoek op individueel niveau nodig om eventuele tekortkomingen in het zorgproces op het spoor te komen.

5.6. Literatuur

1. Rutstein DD, Berenberg W, Chalmers TC, Child CG, Fishman AP, Perrin EB. Measuring the quality of medical care: a clinical method. N Engl J Med 1976;294:582-9.
2. Rutstein DD, Berenberg W, Chalmers TC, Fishman AP, Perrin EB, Zuidema GD. Measuring the quality of medical care: second revision of tables of indexes. N Engl J Med 1980;302:1146.
3. Charlton JRH, Hartley RM, Silver R, Holland WW. Geographical variation in mortality from conditions amenable to medical intervention in England and Wales. Lancet 1983;i:691-6.
4. Bauer RL, Charlton JRH. Area variation in mortality from diseases amenable to medical intervention: The contribution of differences in morbidity. Int J Epidemiol 1986;3:408-12.
5. Carr-Hill RA, Hardman GF, Russel IT. Variations in avoidable mortality and variations in health care resources. Lancet 1987;i:789-92.
6. Mackenbach JP, Stronks K, Kunst AE. The contribution of medical care to inequalities in health: differences between socio-economic groups in decline of mortality from conditions amenable to medical intervention. Soc Sci Med 1989;29:369-76.
7. Schwartz E, Kofie VY, Rivo M, Tuckson RV. Black/white comparisons of deaths preventable by medical intervention: United States and the District of Columbia 1980-1986. Int J Epidemiol 1990;19(3):591-98.

8. Pampalon R. Avoidable mortality in Québec and its regions. Soc Sci Med 1993;37(6):823-31.
9. Pearce N, Pomare E, Marshall S, Borman B. Mortality and social class in Maori and nonMaori New Zealand men: changes between 1975-7 and 1985-7. New Zeal Med J 1993;106:193-6.
10. Marshall SW, Kawachi I, Pearce N, Borman B. Social class differences in mortality from diseases amenable to medical intervention in New Zealand. Int J Epidemiol 1993;22:255-61.
11. Westerling R. Components of small area variation in death rates: a method applied to data from Sweden. J Epidemiol Community Health 1995;49:214-221.
12. Westerling R. Can regional variation in "avoidable" mortality be explained by deaths outside hospital? A study from Sweden, 1987-1990. J Epidemiol Comm Health 1996;50:326-33.
13. Gaizauskiené A, Gurevicius R. Avoidable mortality in Lithuania. J Epidemiol Comm Health 1995;49:281-4.
14. Bithell JF, Dutton SJ, Neary NM, Vincent TJ. Controlling for socioeconomic confounding using regression methods. J Epidemiol Comm Health 1995;49 (Suppl 2);S15-S19.
15. Dobson AJ. An introduction to statistical modelling. London/New York: Chapman and Hall, 1983
16. Broer J, Mackenbach JP, Bijlsma F, Meyboom-de Jong B. Regionale verschillen in aangifte van hartvaatziekten als doodsoorzaak. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1996;74:312-9.
17. Bull AR, Hatton P, Bensley DC, Bull SJ, Fryers PT. Standardized mortality from cervical cancer: a measure of performance? J Publ Health Med 1994;16(1):16-22.
18. Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives? Lancet 1993;342:395-8.
19. Wolf PA, Dáugostina RB, O'Neal MA, Sytkowski P, Kase CS, Belanger AJ, Kannel WB. Secular trends in stroke incidence and mortality: The Framingham study. Stroke 1992;23:1551-5.
20. Statistics Netherlands. Maandbericht Statistiek van de bevolking. Voorburg, 1993.
21. Mackenbach JP. Mortality and medical care. Rotterdam: Erasmus University, 1988 [proefschrift].

22. Donabedian A. The study of preventability in adverse outcomes. In: Explorations in quality assessment and monitoring (vol. 3): the methods and findings of quality assessment and monitoring. Michigan: Ann Arbor, Health Administration Press, 1985;284-307.
23. Payne JN, Milner PC, Saul C, Bowns IR, Hannay DR, Ramsau LE. A locally-based confidential enquiry into stroke and hypertensive deaths (CESHAD): the methodolgy and illustrative results from an average sized health district. Br Med J 1993;307:1027-30.
24. Wolfe C. Deaths from stroke in younger people. Audit can identify the avoidable factors. Br Med J 1993;307:1020-1.
25. Westerling R. Studies of avoidable factors influencing death: a call for explicit criteria. Quality in Health Care 1996;5:159-65.
26. Howard GCW, Clarke K, Elia MH, Hutcheon AW, Kaye SB, Windsor PM, Yosef HMA. A Scottish mortality study assessing cause of death, quality of and variation in management of patients with testicular non-seminomatous germ-cell tumours. Br J Cancer 1995;72:1307-11.

REGIONALE VARIATIES IN PERINATALE STERFTETRENDS

6

Hoofdlijn

Ook perinatale sterfte kan beschouwd worden als een 'vermijdbare' doodsoorzaak. In dit hoofdstuk wordt beschreven dat er in Nederland regionale verschillen bestaan in verloop van perinatale sterfte over de tijd (1984-1994). De sterfte blijkt in Noord-Brabant en Limburg significant sneller te dalen dan gemiddeld. In een eerste verklarende analyse wordt getracht om inzicht te krijgen in de achtergronden van deze trendverschillen. Daarbij worden zowel zorggerelateerde aspecten als sociaal-demografische factoren in beschouwing genomen.

6.1 Inleiding

Eén van de meest opvallende ontwikkelingen in de volksgezondheid van de afgelopen twee eeuwen is de afname van sterfte, vooral onder zuigelingen en kinderen. In Nederland daalde de zuigelingensterfte van 190 per 1000 levendgeborenen in 1880 tot 5.6 per 1000 in 1994 (1). Hoewel dit een indrukwekkende daling is, is de perinatale sterfte (die verantwoordelijk is voor ongeveer 56% van de zuigelingensterfte) recentelijk in nagenoeg alle andere Europese landen sneller gedaald dan in Nederland (2). Als gevolg hiervan heeft Nederland zijn relatief gunstige positie verloren.

Mogelijke determinanten van perinatale sterfte kunnen opgespoord worden door bestudering van perinatale sterfteniveaus en -trends op regionaal niveau. Tot op heden zijn er in Nederland verschillende onderzoeken uitgevoerd naar regionale variaties in perinatale sterfte, waarbij variaties zijn aangetoond tussen regio's (3), steden (4,5), ziekenhuizen (6) en bevolkingsgroepen (7-9).

In dit hoofdstuk wordt een analyse beschreven van regionale variaties in perinatale sterftetrends. Allereerst is onderzocht of er in Nederland verschillen zijn in regionale sterftetrends gedurende de periode 1984-1994. Vervolgens is nagegaan in hoeverre deze regionale verschillen geassocieerd zijn met sociaal-demografische factoren en kenmerken van de gezondheidszorg.

6.2. Methode

Als oorzaken van perinatale sterfte zijn in dit onderzoek aandoeningen in beschouwing genomen die hun oorsprong hebben in de perinatale periode (hoofdstuk XV van de ICD-9). Deze aandoeningen kunnen het gevolg zijn van ziekte van de moeder (zoals hoge bloeddruk, infectieziekten) of van aandoeningen die in de perinatale periode zijn ontstaan (bijvoorbeeld geboortetrauma, intrauterine hypoxie en respiratore aandoeningen van vrucht of pasgeborene). Aandoeningen die hun oorsprong hebben in de perinatale periode zijn tezamen verantwoordelijk voor ongeveer 43% van de totale sterfte in het eerste levensjaar (10). Andere doodsoorzaken in het eerste levensjaar, waarvan congenitale aandoeningen de belangrijkste zijn, zijn in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten.

Het aantal overledenen voor de geselecteerde doodsoorzaken naar geslacht, jaar en provincie (1984-1994) werd verkregen van het Centraal Bureau voor de Statistiek, evenals het aantal kinderen onder de leeftijd van een jaar. Het is gebruikelijk om de perinatale sterfte te berekenen als het totaal aantal overledenen (inclusief doodgeboorte) in de eerste levensweek gedeeld door het aantal levendgeborenen. De perinatale sterfte in ons onderzoek verschilt hiervan in een aantal opzichten. In de eerste plaats zijn de doodgeborenen uitgesloten en is slechts een selectie van doodsoorzaken bestudeerd. In de tweede plaats werd de sterfte berekend door het aantal kinderen dat in het eerste levensjaar (in plaats van in de eerste levensweek) overleed te delen door het aantal kinderen onder een jaar (in plaats van het aantal levendgeborenen). De belangrijkste reden om deze een-jaars periode te kiezen was, dat het daardoor mogelijk werd om de bijdrage van twee (groepen) doodsoorzaken aan de totale perinatale sterfte apart te bestuderen. Deze twee groepen waren zwangerschapscomplicaties (ICD-9 code 761) en geboortetrauma (code 762, 763 en 767). Deze doodsoorzaken zijn met name interessant omdat ze een relatief duidelijke relatie met de kwaliteit van de zorg vertonen (ten aanzien van de selectie van zwangeren voor bevalling in het ziekenhuis en de zorg rond de bevalling).

De meeste van de bestudeerde sociaal-demografische en gezondheidszorgfactoren waren eveneens afkomstig van het Centraal Bureau voor de Statistiek. Een uitzondering was de informatie over ziekenhuizen met gespecialiseerde neonatale zorg, die verkregen werd uit een recentelijk uitgevoerde inventarisatie in Nederland (11). Loglineaire regressie werd gebruikt voor het schatten van voor geslacht gecorrigeerde perinatale sterftetrends per provincie. De regressievergelijking had de volgende structuur:

$$E(Y_{iyr}) = N_{iyr} \cdot e^{\alpha_i + \alpha \cdot REG + \beta_1 \cdot jaar + \beta_2 \cdot REG \cdot jaar}$$

waarbij:

$E(Y_{iyr})$=	aantal verwachte overledenen op basis van het model, naar geslacht, jaar en provincie
N_{iyr}=	aantal kinderen onder een jaar naar geslacht, jaar en provincie
e^{α_i} =	landelijke sterfte voor geslachtsklasse *i*
REG =	dummy voor provincie 2 tot 11
jaar =	kalenderjaar
α,β =	regressiecoëfficiënt

De berekeningen werden uitgevoerd met GLIM, gebruik makend van een poissonmodel (12). De verandering in standaardafwijking na het weglaten van de interactieterm β_2*REG*jaar werd gebruikt om de statistische significantie ervan te berekenen: Een significant effect van toevoeging van deze variabele betekent dat het niet waarschijnlijk is dat regionale variaties in sterftetrends aan toeval toe te schrijven zijn. De som $\beta_1+\beta_2$ werd gebruikt als maat voor sterfteverandering per provincie in de verklarende analyses (zie onder). Tenslotte werden de voor geslacht gestandaardiseerde sterfteniveaus in 1984-1986 en 1992-1994 verkregen door voor deze periodes het model te fitten zonder β_1*jaar en β_2*REG*jaar en daaruit e^{α} per provincie te berekenen. Deze term kan geïnterpreteerd worden als het regionale relatieve risico (RR), dus e^{α} voor een provincie in de periode 1984-1986 betekent dat er in deze regio in de betreffende periode 6% minder risico op sterfte bestond dan gemiddeld in Nederland het geval was. Sterftetrends en -niveaus werden apart berekend voor geboortetrauma en zwangerschapscomplicaties. In de verklarende analyses werden deze schattingen gebruikt om de bijdrage van deze doodsoorzaken aan de totale perinatale sterfte te bestuderen.

Lineaire analyse werd toegepast om de β's voor trend in de verklarende variabelen te berekenen. Deze verklarende variabelen zijn weergegeven in tabel 6.1. De waardes voor deze variabelen in 1985 en 1993 werden genomen als de niveaus aan het begin en het einde van de periode. Voor vier variabelen waren gegevens niet over de hele periode beschikbaar: het percentage rooms-katholieken (gegevens alleen beschikbaar voor 1971, 1991 en 1995), inkomen (alleen beschikbaar voor 1984, 1989 en 1994), opleidingsniveau (beschikbaar voor 1985 en 1992-1994) en pariteit (gegevens hadden betrekking op de periode 1986-1994). Voor pariteit werden daarom de gegevens van 1986 genomen in plaats van die van 1985, voor de andere variabelen werden de geschatte niveaus in 1985 en 1993 genomen. De associatie tussen sterfte en determinanten werd onderzocht in een serie lineaire regressies. Het sterfte*niveau* stond centraal in de eerste serie. In deze analyse werd de associatie onderzocht tussen sterfteniveau (1984-1986) en het niveau van de determinant (1985). Dezelfde analyse werd uitgevoerd ten aanzien van het einde van de periode (dat wil zeggen, het sterfteniveau in 1992-1994 versus het niveau van de determinant in 1993). Sterfte*trends* waren het onderwerp van de tweede serie analyses. Hierin werd de correlatie bestudeerd tussen de β voor sterftetrend enerzijds, en het niveau van de determinant in 1985 respectievelijk de β voor trend in de determinant anderzijds. Deze laatste analyse werd herhaald waarbij de β voor trend in de determinant vervangen werd door de β voor trend in de logaritmisch getransformeerde determinant. Op die manier werd de associatie onderzocht tussen sterftetrends en zowel absolute als relatieve veranderingen in de determinant.

Omdat beide analyses sterk vergelijkbare resultaten opleverden zullen alleen de eerstgenoemde analyses (dat wil zeggen, met betrekking tot absolute veranderingen in de determinant) gepresenteerd worden. In dit hoofdstuk wordt de associatie tussen variabelen uitgedrukt met Pearson's correlatiecoëfficiënt. Vanwege het kleine aantal provincies zijn significantieniveaus en betrouwbaarheidsintervallen niet berekend.

6.3. Resultaten

Gedurende de periode 1984-1994 overleden er 5972 kinderen onder een jaar als gevolg van aandoeningen, ontstaan in de perinatale periode. Gemiddeld nam de perinatale sterfte jaarlijks met 1% af, maar statistisch significante verschillen in sterftetrends werden aangetroffen tussen regio's (p=0.005). De trends van de twee zuidelijke regio's, Noord-Brabant en Limburg, bleken significant af te wijken van de nationale trend. De geografische verdeling van perinatale sterftetrends is weergegeven in Figuur 6.1.

De perinatale sterfte bleek in het algemeen sneller af te nemen in regio's waar ook de beginniveaus hoger waren (correlatiecoëfficiënt tussen beginniveau en trend: -0.67). Dit betekent dat de provincies met de hoogste perinatale sterfteniveaus in het begin van de periode de grootste sterftereducties doormaakten, en andersom. Toch kwamen de regionale sterfteniveaus niet veel dichter bij elkaar te liggen. In 1984-1986 varieerden de relatieve risico's (RR's) tussen 0.70 en 1.28, in 1992-1994 tussen 0.72 en 1.26. In beide periodes waren de regionale variaties in RR's statistisch significant (respectievelijk p=0.02 en 0.04).

De resultaten van een eerste verklarende analyse zijn weergegeven in tabel 6.1. De eerste twee kolommen bevatten de resultaten van de cross-sectionele analyses ten aanzien van de sterfteniveaus, de laatste kolommen betreffen de sterftetrends.

Geen sterk verband werd gevonden tussen sterfte en gezondheidszorgfactoren (dat wil zeggen, plaats en/of begeleiding van de bevalling en de aanwezigheid van gespecialiseerde neonatale zorg). Een zwak verband werd in 1985 gevonden tussen het percentage bevallingen, begeleid door een arts alleen (r=-0.40) en het percentage bevallingen, begeleid door een verloskundige alleen (r=0.40). Aan het einde van de periode waren beide associaties verdwenen.

Tabel 6.1. Univariate correlaties tussen sterfte en determinanten

Determinant	**determinant in 1985 vs. sterfte in 1984-86**	**determinant in 1993 vs. sterfte in 1992-94**	**determinant in 1985 vs. Δ sterfte in '84 en '94***	**Δ determinant vs. Δ sterfte in 1984-94***
Gezondheidszorgfactoren:				
% thuisbevallingen	-0.21	0.07	0.21	-0.11
% ziekenhuisbevallingen	-0.02	-0.11	-0.04	0,00
% bevallingen begeleid door verloskundige	0.40	-0.08	-0.32	-0.32
% bevallingen begeleid door arts	-0.40	0.05	0.32	-0.11
aanwezigheid ziekenhuis met NICU	0.02	0.23	0.24	-0.17
Doodsoorzaken:				
geboortetrauma	0.30	0.29	0.00	-0.05
zwangerschaps-complicaties	0.38	0.26	-0.01	0.29
Sociaal-demografische factoren:				
% gezinnen met 4 of meer kinderen	-0.67	-0.29	0.35	-0.52
% moeders jonger dan 20 jaar	-0.25	-0.31	0.62	-0.68
% moeders ouder dan 35 jaar	-0.56	0.40	0.65	-0.68
% rooms-katholieken	0.58	-0.11	-0.57	0.33
gemiddeld inkomen	-0.29	0.01	-0.02	0.13
% van de bevolking met HBO of WO opleiding	-0.19	0.36	0.42	-0.34
% inwoners met buitenlandse nationaliteit	-0.04	-0.03	-0.02	-0.16

* Δ sterfte=sterfteverandering,Δ determinant=verandering in determinant

!! NICU=neonatale intensive care unit (8 in 1984, 11 in 1994)

Figuur 6.1. Geografische variaties in perinatale sterftetrends, 1984-1994 (jaarlijkse verandering in %).

Van de totale perinatale sterfte in onze studie was 16% (n=927) het gevolg van geboortetrauma en 7% (n=400) van zwangerschapscomplicaties. Het niveau van deze doodsoorzaken was zowel in het begin als aan het einde van de periode niet sterk gerelateerd aan de totale perinatale sterfte. Het lijkt er dus op dat variaties in perinatale sterfte in het algemeen niet toegeschreven kunnen worden aan het percentage overledenen ten gevolge van geboortetrauma of zwangerschapscomplicaties. Ook de perinatale sterftetrends waren niet geassocieerd met trends of beginniveaus voor beide onderscheiden doodsoorzaken. Zoals op basis van deze resultaten verwacht kon worden, bleven zowel de perinatale sterftetrends als de significantie van de regionale verschillen nagenoeg onveranderd wanneer geboortetrauma en zwangerschapscomplicaties hieruit weggelaten werden.

Het percentage moeders onder de 20 jaar, boven de 35 jaar en pariteit kunnen ook aan perinatale sterfte gerelateerd zijn, omdat van deze groepen bekend is dat ze een hoger risico op ongunstige zwangerschapsuitkomsten hebben. Pariteit werd uitgedrukt als het percentage gezinnen met 4 of meer kinderen. Noch aan het begin, noch aan het einde van de periode werd een sterk verband gevonden tussen het percentage moeders onder de 20 jaar en sterfte (r=-0.25 respectievelijk -0.31). Onverwachte negatieve correlaties werden in 1984-1986 gevonden tussen moeders boven de 35 jaar en sterfte enerzijds, en tussen pariteit en sterfte anderzijds (r=-0.56 respectievelijk -0.67). Hierbij dient bedacht te worden dat pariteit en het percentage moeders boven de 35 jaar in 1985 geassocieerd waren (correlatiecoëfficiënt 0.53). De correlatie met sterfte was voor beide variabelen aan het einde van de periode verdwenen. Provincies met een hoger percentage moeders onder de 20 en boven de 35 jaar werden gekenmerkt door een minder snelle sterftedaling (r=0.62 respectievelijk 0.65). Deze associatie werd niet gevonden voor pariteit (r=0.35). Opnieuw werden onverwacht negatieve associaties gevonden tussen trends in de leeftijd van de moeder en sterftetrends enerzijds, en tussen trends in pariteit en sterftetrends anderzijds (r=-0.68 respectievelijk -0.52).

De enige sociaal-demografische determinant die een consistent effect liet zien was het percentage rooms-katholieke inwoners van een regio. De correlatie met sterfte in 1984-1986 was relatief hoog (r=-0.58), hetgeen betekent dat de regio's met een hoog percentage rooms-katholieken in die tijd ook een hogere sterfte hadden. Rond 1994 werd dit verband niet teruggevonden (r=-0.11). De regio's met een hoger percentage rooms-katholieken rond 1985 bleken ook een sterkere sterftedaling door te maken (r=-0.57). De afname in het percentage rooms-katholieken was niet sterk geassocieerd met de afname in sterfte (r=0.33).

Om na te gaan of het effect van het percentage rooms-katholieken indirect bepaald wordt door andere variabelen die een effect lieten zien (leeftijd van de moeder en pariteit), werden de correlatiecoëfficiënten tussen deze variabelen berekend. Zowel in 1985 als in 1993 werd een hoge, negatieve correlatie (r=-0.66) gevonden tussen pariteit en het percentage rooms-katholieken. De correlatiecoëfficiënt tussen het percentage rooms-katholieken en het percentage moeders boven de 35 was lager, maar eveneens negatief in 1985 (r=-0.56) en 1993 (r=-0.35). De correlatie tussen het percentage rooms-katholieken en moeders onder de 20 echter was laag, zowel in 1985 als in 1993 (correlatiecorrelatiecoëfficiënten respectievelijk -0.28 en -0.00). Voor geen enkele van de overige sociaal-demografische factoren, te weten gemiddeld inkomen, opleidingsniveau en het percentage inwoners van buitenlandse afkomst, was een consistent verband met sterfte aantoonbaar.

6.4. Discussie

De hier beschreven analyse laat zien dat er in Nederland statistisch significante regionale variaties bestaan in perinatale sterftetrends. De gemiddelde landelijke sterftedaling wordt bepaald door een sterke daling in twee provincies, terwijl de meeste provincies een minder dan gemiddelde daling, of zelfs een stijging, laten zien. Dit is een zorgelijke ontwikkeling, aangezien het niveau van de perinatale sterfte in de meeste andere Europese landen lager ligt en bovendien nog steeds daalt (2).

Verschillen in sterftetrend kunnen het gevolg zijn van 1) verschillen in overleving in utero, 2) verschillende trends in aangifte van perinatale sterfte, 3) verschillende trends in incidentie en 4) verschillende trends in letaliteit. Wat betreft het eerste, verschillen in overleving, is een hypothese dat de langzamere sterftedaling in het midden en noorden van het land een weerspiegeling is van een toenemende (of hogere) kwaliteit van hoogwaardige, gespecialiseerde zorg: Dit kan immers geleid hebben tot een afname van het aantal doodgeboortes en, daarmee samengaand, een toenemend aantal levendgeborenen met een hoger sterfterisico. In dat geval lopen de zuidelijke regio's in feite achter op de andere regio's, ook al zijn ze in staat gebleken om de sterfteverschillen weg te werken. Als deze hypothese klopt, kan er in de toekomst een toename van perinatale sterfte (zoals gedefinieerd in ons onderzoek) verwacht worden in de twee zuidelijke regio's.

Verschillende trends in aangifte van perinatale sterfte vormen een tweede mogelijke verklaring voor de uiteenlopende sterftetrends. Helaas is er in Nederland geen onderzoek verricht naar regionale variaties in aangifte(trends). In theorie kan afnemende oorzaakspecifieke sterfte het gevolg zijn van een afname van aangifte in de tijd, bijvoorbeeld door een toenemende geneigdheid om het overlijden van immature kinderen (<28 weken) die korte tijd leven als doodgeborenen te beschouwen teneinde een formele begrafenis te omzeilen (13). De toename van het aantal vroeggeboorten, zoals gerapporteerd in de periode 1983-1993 (14) kan bijgedragen hebben aan een dergelijke toegenomen onderrapportage. Een andere mogelijke oorzaak van toenemende onderrapportage is dat men zich bij aangifte in afnemende mate aan de officiële criteria houdt. Voorzover wij weten, echter, vinden de genoemde ontwikkelingen niet alleen (of meer dan elders) in de twee zuidelijke regio's plaats.

Verschillen in incidentie en letaliteit van perinatale gezondheidsproblemen kunnen het gevolg zijn van regionale verschillen in effectiviteit van interventies (primaire en

secundaire preventie, behandeling) en/of in samenstelling van de bevolking (sociaal-demografische factoren). Geen relatie was aantoonbaar tussen gezondheidszorgfactoren (i.e. plaats van de bevalling of de aanwezigheid van gespecialisserde neonatale zorg) en sterfte(trends). Dit is een belangrijke bevinding, daar het verleidelijk is om variaties in sterftetrends toe te schrijven aan verschillen in de mate waarin medische technologieën ingang vinden. Bovendien is het Nederlandse systeem van verloskundige zorg, met een aanzienlijk aantal thuisbevallingen, regelmatig het onderwerp van discussie (2, 15, 16). Afwezigheid van een correlatie tussen het regionale percentage van ziekenhuisbevallingen en perinatale sterfte werd eerder ook door Treffers et al. gerapporteerd (4). De afwezigheid van een sterk verband tussen de totale perinatale sterfte en sterfte aan geboortetrauma of zwangerschapscomplicaties wijst er ook op dat er geen grote regionale verschillen in (trends in) verwijzing of perinatale zorg bestaan. Variaties in geboortetrauma hadden immers het gevolg kunnen zijn van variaties in de selectie van zwangeren voor thuis- of ziekenhuisbevallingen of in de kwaliteit van de zorg rond de bevalling. Verder is het antenataal verwijzen van zwangeren met verhoogde risico's in het algemeen geassocieerd met minder neonatale sterfte (17). Daarom zouden variaties in sterfte als gevolg van zwangerschapscomplicaties, die een indicatie vormen voor antenatale verwijzing, veroorzaakt kunnen zijn door variaties in antenatale verwijzing. Wij beschikten niet over informatie over regionale variaties in antenatale verwijzing, maar wel is bekend dat het percentage antenataal verwezen zwangeren in Nederland is toegenomen van 29% in 1983 tot 47% in 1993, terwijl het percentage postnatale verwijzingen afnam van 41% tot 25%. Tegelijkertijd daalde ook de ziekenhuissterfte met zo'n 50% (17).

Het enige consistente verband tussen een sociaal-demografische factor en sterfte werd gevonden voor het percentage rooms-katholieke inwoners in 1985. Deze variabele bleek geassocieerd te zijn met een hoge sterfte in 1984-1986 en een snel afnemende sterftetrend. Historisch gezien kan een hoge perinataal sterfterisico onder rooms-katholieken verklaard worden door hun hoge geboortecijfers die tot lang na de tweede wereldoorlog bleven bestaan (18). In de jaren '60 echter, nam het geboortecijfer snel af en na 1980 was het onder rooms-katholieken zelfs lager dan gemiddeld (19). In ons onderzoek was dit zichtbaar in de negatieve correlatie tussen het percentage rooms-katholieken in 1985 en zowel pariteit als het percentage moeders boven de 35. Andere factoren dan pariteit moeten daarom verantwoordelijk geweest zijn voor de relatief hoge sterfte onder katholieken in 1984-1986.

De positieve associatie tussen het percentage rooms-katholieke inwoners en sterftedaling is mogelijk veroorzaakt door het percentage moeders boven de 35: Provincies met een hoog percentage rooms-katholieken worden in het algemeen gekenmerkt door een laag percentage moeders boven de 35. Een lager percentage moeders boven de 35 bleek op zijn beurt geassocieerd te zijn met een snellere sterftedaling (r=0.65), mogelijk vanwege het feit dat verbeteringen in de medische zorg voornamelijk de groep zwangeren tussen de 20 en 35, met een relatief laag risico, bereiken. Een laatste theoretische verklaring kan gezocht worden in een toenemende tolerantie onder katholieken ten aanzien van prenatale screening en abortus. Recent onderzoek in Engeland toonde overigens aan dat abortus nog steeds het minst geaccepteerd is door katholieken, gevolgd door protestanten, moslims en joden (20). Het is ook niet waarschijnlijk dat prenatale screening een belangrijke rol gespeeld zal hebben bij de door ons onderzochte doodsoorzaken (waarvan congenitale aandoeningen uitgesloten waren). Wat ook de verklaring mag zijn, het is duidelijk is dat de twee regio's met de hoogste percentages rooms-katholieken (gemiddeld rond de 80% tegenover ongeveer 20% in de andere regio's) erin slaagden om de sterfteverschillen na 1984 grotendeels weg te werken. De meeste van de overige associaties tussen leeftijd van de moeder en pariteit enerzijds en sterfte anderzijds waren onverwacht. Deze bevindingen weerspiegelen mogelijk onbekende aspecten van pariteit of leeftijd van de moeder, of ze zijn vertekend door andere factoren. De afwezigheid van een effect van inkomen of opleiding lijkt erop te wijzen dat sociaal-economische verschillen in perinatale sterfte, die eerder in Nederland gerapporteerd werden (3, 21, 22) in de loop der tijd verdwenen zijn.

Regionale verschillen in trends ten aanzien van oorzaakspecifieke sterfte zijn ook gerapporteerd in andere landen, zoals Engeland (23), Finland (24), Engeland (25) en Spanje (26, 27). Ons onderzoek had tot doel om een eerste indicatie te geven van mogelijke determinanten van sterftetrends. Omdat het aantal verklarende variabelen nogal groot was, is het niet uit te sluiten dat de gerapporteerde associaties aan toeval toegeschreven moeten worden. Nader onderzoek is nodig om de mogelijke oorzaken van regionale variaties in sterftetrends te ontrafelen. Indien mogelijk zou daarbij onderscheid gemaakt moeten worden tussen meer doodsoorzaken. Tevens is het van belang om andere relevante determinanten van (inter)nationale verschillen in sterftetrends mee te nemen (28), zoals geboortegewicht, werkeloosheid (8), het aantal en type interventies (dat in Nederland bijvoorbeeld significant blijkt te verschillen tussen ziekenhuizen, zelfs na correctie voor verschillen in patiëntenpopulatie) (29), de mate waarin gescreend wordt op congenitale afwijkingen en abortus wordt gepleegd en de mate waarin wordt afgezien van de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen.

6.5. Samenvatting

In dit onderzoek werd nagegaan of er binnen Nederland regionale variaties in perinatale sterftetrends bestaan tussen 1984 en 1994 en in hoeverre deze te verklaren zijn uit zorggerelateerde en sociaal-demografische factoren. Perinatale sterfte werd gedefinieerd als sterfte in het eerste levensjaar als gevolg van aandoeningen die hun oorsprong hebben in de perinatale periode (hoofdstuk XV van de ICD-9). Met behulp van loglineaire analyse werden trends in sterfte, gecorrigeerd voor geslacht, berekend (1984-1994), alsmede sterfteniveaus aan het begin van de periode. Lineaire regressie werd toegepast om het verband te onderzoeken tussen sterfte en de verklarende variabelen. Statistisch significante verschillen in sterftetrends werden gevonden tussen regio's. De (dalende) trends in de twee zuidelijke regio's weken significant af van de gemiddelde landelijke trend. Geen sterk verband werd gevonden tussen sterfte en elk van de zorggerelateerde factoren (plaats van en/of begeleiding bij de bevalling en de aanwezigheid van gespecialiseerde neonatale zorg). Dit is een belangrijke bevinding daar het verleidelijk is om verschillen in uitkomsten van bevallingen toe te schrijven aan het Nederlandse systeem van verloskundige zorg, met zijn grote aantal thuisbevallingen. De enige sociaal-demografische factor waarvoor consistente resultaten gevonden werden was het percentage rooms-katholieke inwoners in een regio: Een hoger percentage in 1985 was gerelateerd aan een hogere sterfte in 1985 en een sterkere sterftedaling gedurende 1984-1994. Dit verband kon niet verklaard worden door pariteit of leeftijd van de moeder. Nader onderzoek waarin ook andere oorzaken van perinatale sterfte en determinanten zijn opgenomen, is nodig om de oorzaken van trendverschillen te ontrafelen.

6.6. Literatuur

1. CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). Statistisch Jaarboek 1997. Voorburg/Heerlen: CBS, 1997.
2. Hoogendoorn D. Impressive but still disappointing decline of perinatal mortality in The Netherlands (in Dutch). Ned Tijdschr Geneeskd 1986;130(32):1436-9.
3. Mackenbach JP, Leengoed PLM van. Regional differences in perinatal mortality: associations with some aspects of perinatal care (in Dutch). Ned Tijdschr Geneeskd 1989;133:1839-4.
4. Treffers PE, Laan R. Regional perinatal mortality and regional hospitalization at delivery in The Netherlands. Br J Obstet Gynaecol 1986;93:690-3.

5. Driel HF van, Steenbergen JE van. Perinatale en zuigelingensterfte in de gemeente Utrecht, 1983-1992. In: Schulpen TWJ (red). Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland (in Dutch). Utrecht: Centre for migration and child health, 1996.
6. Hemel OJS van, Elferink-Stinkens PM, Brand R. How to compare and report department specific mortality rates for peer review using the Perinatal Database of the Netherlands. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 1994;56:1-7.
7. Doornbos JPR Nordbeck HJ. Perinatal mortality. Obstetric risk factors in a community of mixed ethnic origin in Amsterdam. Amsterdam: University of Amsterdam, 1985 [proefschrift].
8. Lumey LH, Reyneveld SA. Perinatal mortality in a first generation immigrant population and its relation to unemployment in The Netherlands. J Epidem Comm Health 1995;49:454-9.
9. Enk A, Buitendijk S. Perinatale sterfte bij allochtonen (LVR-analyse), 1990-1993. In: Schulpen TWJ (red). Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland (in Dutch). Utrecht: Centre for migration and child health, 1996.
10. Mackenbach JP. De Nederlandse zuigelingensterfte in de jaren tachtig. Ned Tijdschr Geneeskd 1992;136:1140-3.
11. Ouden AL den, Dorrepaal CA. Evaluatie onderzoek artikel 18 neonatale intensive care. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 1997.
12. Dobson AJ. An introduction to statistical modelling. London/New York: Chapman and Hall, 1983
13. Doornbos JPR, Nordbeck HJ, Treffers PE. De betrouwbaarheid van de registratie van de perinatale sterfte in Nederland, onderzocht voor de gemeente Amsterdam. Ned Tijdschr Geneeskd 1987;131:913-7.
14. WBLNR (Wetenschappelijke Begeleidingscommmissie van de Landelijke Neonatologie Registratie). Increase of preterm birth in the Netherlands in 1993 compared with 1983 (in Dutch). Toename van het aantal vroeggeboorten in Nederland: vergelijking van 1983 en 1993. Ned Tijdschr Geneeskd 1998;142:127-30.
15. Treffers PE, Eskes M, Kleiverda G, Alten D van. Home births and minimal medical interventions. JAMA 1990;264:2203-8.
16. Scherjon S. A comparison between the organization of obstetrics in Denmark and The Netherlands. Br J Obstetr Gynaecol 1986;93:684-9.

17. Kollée LAA, Ouden AL den, Brouwers HAA, Verwey RA, Verloove-Vanhorick SP. Increased perinatal referral to regional centres of premature infants in the Netherlands: comparison of 1983 and 1993 (in Dutch) Toename van perinatale verwijzing van regionale centra bij vroeggeboorte in Nederland: vergelijking van 1983 en 1993. Ned Tijdschr Geneeskd 1998;142:131-4.
18. Poppel FWA van. De differentiële vruchtbaarheid in Nederland in historisch perspectief: de invloed van religie. Bevolking en Gezin 1974;329-47.
19. Knippenberg H. De religieuze kaart van Nederland. Omvang en geografische spreiding van de godsdienstige gezindten vanaf de Reformatie tot heden. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1992.
20. Evans MI, Drugan A, Bottoms SF, Platt LK, Rodeck CA, Hansmann M, Fletcher JC. Attitudes on the ethics of abortion, sex selection, and selective pregnancy termination among health care professionals, ethicists, and clergy likely to encounter such situations. Am J Obstet Gynecol 1991;164:1092-9.
21. Haas-Posthuma JH de. Perinatale sterfte in Nederland. Assen: Van Gorcum, 1962.
22. Haas-Posthuma JH de, Haas JH de. Infant loss in the Netherlands. Vital and Health Statistics Analytical Studies, NCHS Series 3, no.11. Washington DE: Department of Health, Education and Welfare, 1968.
23. Kleinman JC. State trends in infant mortality, 1968-83. AJPH 1986;76:681-8.
24. Vuorinen HS. Core-periphery differences in infant mortality. Soc Sci Med 198;24:659-67.
25. Levin JB, Macfarlane A, Bennett S. The comparison of trends in perinatal mortality in small areas. Int J Epidem 1990;19:78-89.
26. Vazquez-Vizoso F, Castilla J, Pollan M, Copez-Abente G. Assessment of trends in geographical inequalities in infant mortality. Soc Sci Med 1993;37:413-7.
27. Lardelli P, Blanco JI, Delgado-Rodríguez M, Bueno A, Dios Luna J de, Gálvez R. Influence of socioeconomic and health are development on infant and perinatal mortality in Spain 1975-86. J Epidem Comm Health 1993;47:260-4.
28. Clarke M, Mason ES, MacVicar J, Clayton DG. Evaluating perinatal mortality rates: effects of referral and case mix. Br Med J 1993;306:824-7.
29. Elferink-Stinkens PM, Brand R, Cessie S le, Hemel OJS van. Large differences in obstetrical intervention rates among Dutch hospitals, even after adjustment for population differences. Eur J Obstetr Gynecol 1996;68:97-103.

SEKSUEEL OVERDRAAGBARE AANDOENINGEN

7

Het oorspronkelijke artikel is voorbereid vanuit TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Volksgezondheid.

Hoofdlijn

Variaties in het optreden van seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) kunnen, aangezien het om 'vermijdbare' aandoeningen gaat, een signaal opleveren over mogelijke variaties in de kwaliteit van de preventieve zorg. In dit hoofdstuk worden variaties in de tijd beschreven in het optreden van een aantal SOA, waarbij onderscheid gemaakt is naar risicogroep.

7.1. Inleiding

Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) kunnen als 'vermijdbare' aandoeningen een signaal opleveren over het mogelijk tekortschieten van preventieve zorg. Een dergelijk signaal kan opgevangen worden door het monitoren van verschillen in het optreden van SOA, bijvoorbeeld in de tijd en/of tussen risicogroepen. In verschillende Europese landen, zoals België, Groot-Brittannië, Italië en Zweden zijn gegevens over verschillende SOA gebruikt voor het beschrijven van trends in de tijd (1-4). Gegevens hiervoor zijn veelal afkomstig van het landelijk aangiftesysteem of laboratoriumsurveillance, waarbij informatie over risicofactoren of achtergrondinformatie meestal ontbreekt. In Nederland waren landelijke gegevens over SOA lange tijd voornamelijk afkomstig uit het aangiftesysteem van de Geneeskundige Hoofdinspectie (GHI) (5), terwijl epidemiologische informatie, zoals seksuele voorkeur en wel of niet actief zijn in de prostitutie, vanaf 1981 verkregen werd uit de registratie van de geslachtsziektenpoliklinieken van de GG en GD in Amsterdam (6-11).

Sinds 1983 bestaat er in Nederland een SOA registratie die door de GHI is opgezet om landelijk meer inzicht te krijgen in het voorkomen van SOA's dan mogelijk was met de gegevens uit het aangiftesysteem. De registratie wordt bijgehouden door sociaal-verpleegkundigen van GGD-en en poliklinieken en is het enige longitudinale bestand in Nederland dat achtergrondgegevens van SOA-patiënten bevat. De GGD-en en poliklinieken in de grote steden (Amsterdam, Rotterdam, den Haag en Utrecht) zijn tezamen verantwoordelijk voor 69.4% van de gegevens, waarvan het grootste deel (42.0%) afkomstig is uit Amsterdam. Samen met huisartsen en dermatologen vormen de SOA-poliklinieken en GGD-en het belangrijkste deel van het netwerk voor zorgverlening bij SOA. In Nederland bezoekt 21% van de SOA-patiënten de SOA-poli's en GGD-en, terwijl 77% de huisarts of dermatoloog raadpleegt (16).

Van deze landelijke SOA registratie is gebruik gemaakt om variaties in het optreden van SOA in de tijd en tussen (sub)groepen in de bevolking te bestuderen in de periode 1984-1990. In dit hoofdstuk worden de trends gepresenteerd alsmede de resultaten van een analyse waarbij patiëntengroepen met verschillende SOA op een aantal epidemiologische kenmerken onderling zijn vergeleken.

7.2. Methode

De gegevens in de registratie van de niet-curatieve SOA-bestrijding worden als volgt verzameld: wanneer bij een patiënt een SOA wordt gediagnostiseerd en deze doorverwezen wordt naar de sociaal-verpleegkundige van de SOA-polikliniek of de GGD, vindt registratie plaats van verschillende gegevens van de patiënt. Elke nieuwe diagnose, eventueel bij eenzelfde patiënt, geldt als een nieuw geval van infectie. Van de patiënt wordt een aantal achtergrondgegevens zoals seksuele voorkeur, wel of niet actief zijn in de prostitutie, land van herkomst en aantal contacten in de registratie opgenomen. De gegevens in het bestand worden centraal verzameld en verwerkt door de SOA-Stichting in Utrecht. Een eerste verkenning van de gegevens uit dit bestand met betrekking tot SOA's bij allochtone bevolkingsgroepen werd eerder gepubliceerd in dit tijdschrift (12). Omdat hieruit naar voren kwam dat over de betrouwbaarheid van de geregistreerde gegevens niet veel bekend was, werd - voordat de verzamelde gegevens in het hier gepresenteerde onderzoek geanalyseerd werden - geïnventariseerd hoe de registratie tot stand komt. Hiermee kon een indruk van de betrouwbaarheid van de geregistreerde variabelen verkregen worden. De resultaten van deze inventarisatie werden elders gepubliceerd (13). Op grond van de inventarisatie werd geconcludeerd dat een aantal variabelen niet voldoende eenduidig wordt geregistreerd, en deze zijn daarom niet in de analyse betrokken.

In het hier gepresenteerde onderzoek werden als variabelen opgenomen: leeftijd, geslacht, seksuele voorkeur, aantal contacten en actief zijn in de prostitutie. Alleen gonorroe, lues en infecties met Chlamydia *trachomatis* worden door alle poliklinieken geregistreerd; andere SOA's worden daarom niet in dit hoofdstuk beschreven. Ten aanzien van de verschillende SOA's worden in dit hoofdstuk trends gedurende de periode 1984-1990 weergegeven, zowel voor de totale groep in het bestand als voor een aantal subgroepen.

Om te onderzoeken of de verschillende SOA's willekeurig over de bevolking verdeeld zijn of met bepaalde patiëntenkenmerken samenhangen, werden ruim 25.000 patiënten met chlamydiasis, gonorroe en lues op grond van een aantal epidemiologische kenmerken met elkaar vergeleken. De univariate analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSSX en de logistische regressie met BMDP (14,15).

7.3. Resultaten

In het bestand waren 20.319 vrouwen (39.7%) en 30.911 mannen (60.3%) met een SOA opgenomen. Het totale aantal gevallen van lues, gonorroe of chlamydiasis in het bestand vertoonde een sterke daling: in 1990 werd het kleinste aantal SOA's geregistreerd (tabel 7.1).

Tabel 7.1. Aantal gevallen van gonorroe, lues en Chlamydia *trachomatis*-infecties, per kalenderjaar.

	Jaar						
	1984	**1985**	**1986**	**1987**	**1988**	**1989**	**1990**
Aantal gevallen	10.341	9721	8192	5397	4017	4615	3802

Diagnose naar geslacht

Voor gonorroe werd een dalende trend gevonden voor zowel mannen als vrouwen (figuur 7.1). Wel leek het aantal mannelijke gonorroegevallen zich te stabiliseren in 1989 en 1990 terwijl de daling voor vrouwen verder doorzette. Het totale aantal gevallen van lues bij zowel mannen als vrouwen was, na een stijging in 1989, in 1990 weer gedaald. Chlamydiasis bleek als enige van de 3 SOA's vaker bij vrouwen dan bij mannen te worden gediagnostiseerd (zie de indexcijfers bij figuur 7.1). Pas de laatste jaren was een toename van het aantal mannelijke patiënten zichtbaar. Uit het vooronderzoek echter kwam naar voren dat de registratie van chlamydiasis met name bij mannen de laatste jaren sterk beïnvloed is door veranderingen in werkwijze van poliklinieken (dit wordt later in het hoofdstuk besproken). Voor mannen worden daarom verder geen trends voor chlamydiasis gepresenteerd.

SOA's onder hetero- en homoseksuele mannen

Het aantal gevallen van lues bleek, na een stijging in 1989, onder zowel homo- als heteroseksuele mannen in 1990 weer te dalen (figuur 7.2). Het aantal gonorroegevallen bleef onder heteroseksuele mannen de laatste jaren constant, onder homoseksuelen daarentegen steeg het sterk, namelijk van 174 gevallen in 1989 tot 287 in 1990, een toename met 65% (zie figuur 7.2b).

Figuur 7.1 Gonorroe, lues en Chlamydia *trachomatis*-infecties naar geslacht, 1984-1990, geïndexeerd naar het aantal in 1984: gonorroe bij mannen (6054 in 1984) en bij vrouwen (3356 in 1984); lues bij mannen (648 in 1984) en bij vrouwen (213 in 1984); chlamydiasis bij mannen (337 in 1984) en bij vrouwen (832 in 1984).

Figuur 7.2a Gonorroe en lues onder ***heteroseksuele*** mannen, 1984-1990, geïndexeerd naar het aantal in 1984: heteroseksuele mannen met gonorroe (4608 in 1984) en met lues (228 in 1984)

Figuur 7.2b Gonorroe en lues onder ***homoseksuele*** mannen, 1984-1990, geïndexeerd naar het aantal in 1984: homoseksuele mannen met gonorroe (952 in 1984) en met lues (334 in 1984).

Het aandeel van penicillinase-vormende gonokokken (PVG) aan het totale aantal gonorroe-infecties steeg sterk onder heteroseksuelen. Onder homoseksuelen bleef dit aandeel veel lager en het nam ook niet toe (tabel 7.2).

Tabel 7.2. Aantal gonorroepatiënten onder homo- en heteroseksuele patiënten, prostituées en niet-prostituées, en het percentage dat met penicillinase-vormende gonokooken (PVG) was geïnfecteerd

Jaar	**Mannen**		**Vrouwen**	
	Aantal homo-seksuelen (% PVG)	**Aantal hetero-seksuelen (% PVG)**	**Aantal prostituées (% PVG)**	**Aantal niet-pros-tituées (% PVG)**
1984	952 (1.7)	4608 (7.4)	1582 (5.5)	1774 (4.0)
1985	635 (0.5)	3872 (6.3)	1009 (3.3)	1371 (5.3)
1986	350 (3.1)	3146 (9.9)	730 (6.7)	1118 (3.7)
1987	151 (4.6)	1781 (9.4)	299 (7.0)	703 (9.0)
1988	118 (1.7)	1182 (11.0)	180 (3.3)	409 (9.0)
1989	174 (1.1)	1194 (23.2)	245 (20.8)	343 (13.7)
1990	287 (4.2)	1184 (25.6)	230 (24.3)	253 (22.1)

SOA's onder vrouwelijke prostituées en niet-prostituées

Onder zowel prostituées als niet-prostituées daalde het aantal gonorroegevallen over de periode 1984-1990 sterk (figuur 7.3). Voor lues en chlamydiasis was er een fluctuatie rond een constant aantal. Het absolute aantal *Chlamydia*-infecties onder niet-prostituées was beduidend hoger dan onder prostituées (zie de indexcijfers bij figuur 7.3). Het percentage PVG nam in beide groepen vrouwen de laatste jaren toe (zie tabel 7.2).

Aantal contacten

Het percentage homoseksuele mannen dat aangaf in de vermoedelijke besmettingsperiode (voor gonorroe circa 1 week, voor lues en chlamydiasis 0.5-1 jaar) meer dan 10 verschillende contacten te hebben steeg na een daling tot 35 in 1989 in 1990 weer tot 44. Ook onder heteroseksuele mannen was dit percentage, zij het in mindere mate, gestegen: van 24 in 1989 tot 29 in 1990 (tabel 7.3).

Tabel 7.3. Percentage van homoseksuele en hetero-/biseksuele mannen met een seksueel overdraagbare aandoening (SOA) dat aangaf meer dan 10 seksuele contacten gehad te hebben*

	Jaar						
	1984	**1985**	**1986**	**1987**	**1988**	**1989**	**1990**
Homoseksuele mannen	60	57	54	52	42	35	44
Hetero-/biseksuele mannen	38	41	42	41	31	24	29

* Contacten in de vermoedelijke besmettingsperiode: voor gonorroe circa 1 week, voor lues en chlamydia 0.5-1 jaar

Figuur 7.3a Gonorroe, lues en chlamydiasis onder vrouwelijke ***prostituées***, 1984-1990, geïndexeerd naar het aantal in 1984; prostituées met gonorroe (1582 in 1984), met lues (81 in 1984) en met chlamydiasis (167 in 1984).

Figuur 7.3b Gonorroe, lues en chlamydiasis onder en onder vrouwelijke ***niet-prostituées***, 1984-1990, geïndexeerd naar het aantal in 1984; niet-prostituées met gonorroe (1652 in 1984), met lues (129 in 1984) en met chlamydiasis (607 in 1984).

Risicofactoren en kenmerken van SOA-patiënten

Om lues- en chlamydiasis-patiënten op een aantal kenmerken te vergelijken met gonorroepatiënten, werden verschillende variabelen uit het bestand in één model opgenomen (tabel 7.4). Er werden 2532 patiënten met lues vergeleken met 23.314 patiënten met gonorroe. In de vergelijking van chlamydiasis met gonorroe werden 6823 patiënten met chlamydiasis opgenomen en 23.071 patiënten met gonorroe. Patiënten met meer dan één SOA werden buiten beschouwing gelaten. In de tabel zijn relatieve risico's (RR) weergegeven. De bovenste categorie (RR = 1.00) bij elke variabele is telkens referentiecategorie. In ds vergelijking van lues- met gonorroepatiënten betekent een RR van 5,87 voor personen van 40 jaar en ouder, dat deze leeftijdsgroep een 5,87 keer zo grote kans op lues heeft dan op gonorroe ten opzichte van personen jonger dan 19 jaar. Uit de analyse komt naar voren dat er kenmerkende verschillen zijn tussen patiënten met verschillende SOA's. Zo kwam lues significant vaker dan gonorroe voor onder oudere patiënten en vrouwen. Onder prostituées daarentegen kwam gonorroe weer vaker voor dan lues. Luespatiënten waren significant vaker prostituanten en homo- of biseksueel dan gonorroepatiënten.

Voor wat betreft chlamydiasis zagen wij een ander beeld: chlamydiasis-patiënten waren gemiddeld jonger dan gonorroepatiënten. Wel kwam de infectie, net als in het geval van lues, vaker bij vrouwen voor. Tenslote waren chlamydiasis-patiënten minder vaak werkzaam in de prostitutie en minder vaak homo- of biseksueel dan patiënten met gonorroe.

7.4. Discussie

De registratie van SOA's wordt sterk bepaald door de manier van werken in poliklinieken en GGD'en. Veranderingen in de geregistreerde aantallen SOA's geven dan ook niet per definitie reële veranderingen weer. Deze kunnen ook direct een gevolg zijn van veranderingen in de organisatie of werkwijze van de registrerende polikliniek of GGD. Dat het van belang is om hier inzicht in te hebben blijkt in het geval van *C. trachomatis*-infecties. In het bestand nemen deze infecties de laatste jaren sterk toe in aantal. Bij nader onderzoek blijkt echter dat sinds enkele jaren een groot gedeelte van de personen die zich melden bij polikliniek of GGD onderzocht wordt op *C. trachomatis*, al of niet op indicatie. Als gevolg van deze screening is het aantal gediagnostiseerde infecties toegenomen. Verder werden de gevallen van chlamydiasis bij mannen door de GG en GD in Amsterdam pas geregistreerd na 1989, hetgeen eveneens leidde tot een stijging van het aantal gevallen. Dit resulteerde in een gelijk aantal mannelijke en vrouwelijke chlamydiasis-patiënten in 1990.

Tabel 7.4. Kenmerken van patiënten met chlamydiasis of lues vergeleken met patiënten met gonorroe, in de registratie van de niet-curatieve SOA-bestrijding

Variabele	Lues t.o.v. gonorroe		Chlamydiasis t.o.v. gonorroe	
	n	RR (95%-BI)	n	RR (95%-BI)
Leeftijd (in jr)				
0-19	1958	1.00	2892	1.00
20-24	6980	1.60 (1.24-2.07)	8776	1.27 (1.14-1.40)
25-29	7018	2.34 (1.82-3.01)	8091	1.22 (1.10-1.35)
30-34	4753	3.49 (2.71-4.50)	5080	1.07 (0.95-1.20)
35-39	3178	4.28 (3.30-5.54)	3180	0.83 (0.73-0.95)
≥40	1959	5.87 (4.49-7.67)	1875	0.76 (0.64-0.89)
Geslacht				
Man	16948	1.00	17465	1.00
Vrouw	8898	2.33 (2.08-2.62)	12429	4.23 (3.95-4.52)
Prostitutie				
Niet actief in de prostitutie	21135	1.00	24617	1.00
Prostituée	3943	0.76 (0.66-0.87)	4593	0.40 (0.37-0.43)
Prostituant	768	2.33 (1.85-2.92)	684	0.21 (0.13-0.35)
Gerichtheid				
Heteroseksueel	22842	1.00	27124	1.00
Homoseksueel	2988	5.29 (4.71-5.95)	2473	0.37 (0.32-0.44)
Biseksueel	376	6.81 (5.33-8.70)	297	0.56 (0.38-0.83)

RR= relatief risico (bij iedere variabele is de eerste categorie referentiecategorie); 95%-BI=95%-betrouwbaarheidsinterval.

Wanneer de gegevens van de genoemde polikliniek niet in de analyse opgenomen werden, bleek er de laatste 2 jaar geen stijging van het aantal *Chlamydia*-infecties opgetreden te zijn. Voor de trends van lues en gonorroe is er geen reden om aan te nemen dat de registratie sterk beïnvloed is door veranderingen in organisatie of werkwijze.

Met nadruk zij opgemerkt dat de gepresenteerde gegevens van toepassing zijn op dit bestand en dat de cijfers niet representatief zijn voor de totale bevolking. De groep patiënten in de SOA-registratie vormt een selectie van degenen die met hun hulpvraag bij poliklinieken en GGD'en terechtkomen. Bekend is dat de groep SOA-patiënten die de huisarts raadpleegt andere kenmerken heeft dan de groep die hiervoor naar de polikliniek gaat (16). Verder is niet bestudeerd in hoeverre een toename van bepaalde groepen in het bestand samenhangt met een toename van het aandeel van deze groepen in de algemene bevolking.

Desalniettemin verschaffen de gepresenteerde gegevens enig inzicht in de epidemiologie van SOA's. Het is niet onwaarschijnlijk dat de aanvankelijke daling in het midden van de jaren '80 te danken is aan veranderd seksueel gedrag in reactie op de AIDS epidemie en aan voorlichtingscampagnes (20). De gegevens over 1990 echter zijn niet direct een reden tot optimisme over SOA-trends in Nederland. Hoewel het totale aantal SOA-gevallen, evenals in het aangiftesysteem van de GHI, nog steeds daalt komt met betrekking tot SOA's in subgroepen een ander beeld naar voren. Zo blijkt het aantal homoseksuele mannen met gonorroe - en ook het percentage therapie-resistente gonorroe - in het bestand na 1988 weer te stijgen. Hoewel er in onze studie geen nader onderzoek is gedaan naar de oorzaak van deze toename, is het waarschijnlijk dat hieraan een toename in onveilig seksueel gedrag ten grondslag ligt, waarvan bekend is dat de prevalentie van gonorroe er snel op reageert (17). De toename die wij vonden in het aantal contacten onder zowel homo- als heteroseksuele mannen, kan geïnterpreteerd worden als een weerspiegeling van deze gedragsverandering. De door Van Haastrecht in 1991 gepubliceerde gegevens over veiliger seksueel gedrag bij heteroseksuelen van 1986-1988 (11) zijn weliswaar in onze gegevens terug te vinden in een afname van het percentage heteroseksuele mannen met meer dan 10 contacten, maar na 1988 blijkt dit percentage in de registratie weer te stijgen. Overigens moet het aantal contacten als indicator voor onveilig seksueel gedrag wel met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden aangezien het aantal contacten betrekking heeft op de vermoedelijke besmettingsperiode van de patiënt. Deze periode verschilt per SOA en levert dus voor de verschillende SOA's ook geen vergelijkbare resultaten op. Met betrekking tot 1989 waren er indirect al aanwijzingen voor een toename in onveilig gedrag bij homoseksuele en heteroseksuele

mannen, gegeven de toename in gonorroe en syfilis onder homoseksuele en syfilis onder heteroseksuele mannen (9, 10).

Hoewel het aantal gevallen van gonorroe onder heteroseksuelen in het bestand de laatste jaren constant gebleven is, blijken in deze groep verhoudingsgewijs veel PVG-infecties voor te komen, evenals onder vrouwelijke prostituées en niet-prostituées. Een procentuele toename van het aantal resistente gonokokkenstammen op de poliklinieken van de GG en GD in Amsterdam werd al eerder in dit tijdschrift gesignaleerd (18). Het totale aantal gevallen van gonorroe, lues en chlamydiasis onder prostituées tenslotte blijkt minder verontrustend te zijn: evenals voor niet-prostituées werd in 1990 een afname gevonden voor de verschillende SOA's.

De gegevens in het bestand lenen zich ervoor om verschillende kenmerken van patiënten met verschillende SOA's te vergelijken. De samenstelling van het bestand kan weliswaar door verschillende factoren beïnvloed zijn, maar het is niet te verwachten dat deze factoren tegelijkertijd met bepaalde SOA's samenhangen. Met andere woorden: het kan zo zijn dat homoseksuelen vaker naar poliklinieken gaan dan naar de huisarts, maar dit is dan nog geen verklaring voor het feit dat homoseksuelen die wel op de polikliniek komen, vaker lues hebben dan gonorroe. Boeke et al. vonden als risico-indicatoren voor *Chlamydia*-infecties in de huisartspraktijk onder andere een leeftijd < 30 jaar, Surinaamse of Antilliaanse afkomst en promiscuïteit (19). Ook Van den Hoek et al. (1989) beschreven risicofactoren voor een infectie met *C. trachomatis* en vonden voor heteroseksuele mannen als risicofactoren onder andere een leeftijd < 27 jaar en ≥2 seksuele partners in het laatste half jaar, en voor vrouwen een leeftijd < 26 jaar (8). Onze resultaten, met als referentiegroep de gonorroepatiënten, zijn hiermee in overeenstemming. Als aanvullende informatie over verschillende SOA's leverde ons onderzoek onder andere op dat patiënten met chlamydiasis jonger zijn en vaker vrouw dan gonorroepatiënten, maar minder vaak dan gonorroepatiënten werkzaam zijn in de prostitutie.

Conclusie

De registratie van SOA's die door sociaal-verpleegkundigen bijgehouden wordt, levert een informatief overzicht op van het voorkomen van SOA's in Nederland gedurende nu 7 jaar. Behalve een toename in therapie-resistente gonokokkenstammen wordt ook een stijgend aantal gevallen van gonorroe gesignaleerd onder homoseksuele mannen, alsmede een toename in aantal contacten onder homo- en heteroseksuele mannen. Nader onderzoek is nodig om mogelijke tekortkomingen in de preventieve zorg op het spoor te komen.

7.5. Samenvatting

Variaties in het optreden van seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) kunnen een aanwijzing zijn voor mogelijke variaties in de kwaliteit van de preventieve zorg. Landelijke gegevens over SOA worden in Nederland onder meer verzameld in registratie die wordt bijgehouden door sociaal-verpleegkundigen, werkzaam bij GGD'en en geslachtsziekten-poliklinieken. Van deze registratie is gebruik gemaakt om variaties in het optreden van SOA's in de tijd te beschrijven, waarbij onderscheid gemaakt is naar subgroepen in de bevolking. De analyse wees uit dat het totale aantal gevallen van gonorroe en lues in de periode 1984-1990 is gedaald. Ook onder vrouwelijke prostituées werd voor de verschillende SOA's een daling gevonden. Het aantal gonorroe-infecties onder homoseksuele mannen echter is na 1989 weer gestegen. Tevens nam, behalve onder homoseksuele mannen, het percentage therapie-resistente gonorroe in verschillende subgroepen de laatste jaren toe. Het is waarschijnlijk dat aan het toenemende aantal gonorroe-infecties onder homoseksuele mannen toenemend onveilig seksueel gedrag ten grondslag ligt. Een aanwijzing hiervoor is de bevinding dat het aantal seksuele contacten onder zowel homo- als heteroseksuele mannen in dezelfde tijdsperiode is toegenomen. Het is bovendien bekend dat de prevalentie van gonorroe snel reageert op veranderingen in seksuele activiteit en bestrijdingsmaatregelen. Nader onderzoek is nodig om vast te stellen of variaties in de kwaliteit van de zorg ten grondslag liggen aan de gevonden variaties en zo ja, om welke aspecten van de zorg het gaat.

7.6. Literatuur

1. Walckiers D, Piot P, Stroobant A, Veken van der J, Declerk E. Declining trends in some sexually transmitted diseases in Belgium between 1983 and 1989. Genitourin Med 1991;67:374-7.
2. Catchpole, MA. Sexually transmitted diseases in England and Wales:1981-1990. Communicable Disease Report, volume 2, review number 1, 1992.
3. Greco D, Giuliani M, Suligoi B, Panatta M, Giannetti A. Sexually transmitted diseases in Italy: clinical returns versus statutory notifications. Genitourin Med 1990;66:383-6.
4. Danielsson D. Gonorrhoea and Syphilis in Sweden-past and present. Scand J Infect Dis, suppl. 1990;60:69-76.
5. Laar MJW van de, Pickering J, Hoek JAR van den, Griensven GJP van, Coutinho RA, Water HPA van de. Declining gonorrhoea rates in The Netherlands, 1976-88: consequences for the AIDS epidemic. Genitourin Med 1990;66:148-55.

6. Fennema JSA, Hoek JAR van den, Rijsdijk AJ, Linden MMD van der, Coutinho RA. Het vóórkomen van seksueel overdraagbare aandoeningen bij bezoekers van twee geslachtsziektenpoliklinieken in Amsterdam, 1981-1987. Ned Tijdschr Geneeskd 1989;133:886-90.
7. Hoek JAR van den, Fennema JSA, Linden MMD van der, Coutinho RA. Toename van vroege syfilis onder heteroseksuele mannen en vrouwen in Amsterdam. Ned Tijdschr Geneeskd 1988;132:1255-6.
8. Hoek JAR van den, Haastrecht HJA van, Fennema JSA, Kint JAPCM, Doornum GJJ van, Coutinho RA. Vóórkomen en risicofactoren van infectie met *Chlamydia trachomatis* bij bezoekers van een geslachtsziektenpolikliniek in Amsterdam. Ned Tijdschr Geneeskd 1989; 133: 2392-6. [abstract in English].
9. Hoek JAR van den, Griensven GJP van, Coutinho RA. Aanwijzingen voor toename van onveilig seksueel gedrag bij homoseksuele mannen in Amsterdam. Ned Tijdschr Geneeskd 1990;134: 1229-30.
10. Hoek JAR, Linden MMD van der, Coutinho RA. Increase of infectious syphilis among heterosexuals in Amsterdam: its relation to drug use and prostitution. Genitourin Med 1990; 66: 31-2.
11. Haastrecht HJA, Hoek JAR van den, Coutinho RA. Aanwijzingen voor veiliger seksueel gedrag bij heteroseksuele mannen in Amsterdam onder invloed van AIDS. Tijdschr Soc Gezondheidszorg 1991;69:3-8.
12. Laar MJW van de, Sleutjes MPM, Postema CA, Water HPA van de.SOA bij allochtone bevolkingsgroepen; een oriënterend onderzoek. Ned Tijdschr Geneeskd 1991;135:1542-7.
13. Davidse W, Treurniet HF. Registratie SOA, Leiden: NIPG-TNO, 1992
14. Norusis MJ. SPSS Base System User's Guide. Chicago, 1990
15. Dixon WJ (ed). BMDP: Biomedical computer programs. Los Angeles, Calif, USA: University of California, 1975.
16. Leenaars PEM, de Weert-van Oene GH, Schrijvers AJP. Circuitkeuze van SOA-patiënten. Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, 1989.
17. Hetchcote HW, Yorke JA. Gonorrhea transmission dynamics and control. Lecture notes in biomathematics. Nr. 56. Berlin: Springer, 1984.
18. Henquet CJM, Peerbooms PGH, Doornum GJJ van, Coutinho RA. Stijging van het aantal gevallen van gonorroe in Amsterdam met een toenemende resistentie tegen antibiotica. Ned Tijdschr Geneeskd 1991; 135:950.
19. Boeke AJP, Dekker JH, Eijk JThM van. Chlamydia trachomatis bij vrouwen met vaginale klachten in de huisartspraktijk. Huisarts Wet 1991;34: 260-6.
20. Laar MJW van de. On the epidemiology of STDs in the Netherlands. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1997 [proefschrift].

COMPLICATIES VAN HET CEREBROVASCULAIR ACCIDENT

8

Hoofdlijn

Het voorkómen van complicaties is, naast het bevorderen van de kwaliteit van leven, één van de doelstellingen in de zorg voor chronisch zieken. Dit roept de vraag op of complicaties waarvan het optreden door goede medische zorg te beïnvloeden is, een aanknopingspunt vormen voor kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg. Hoofdstuk 8 beantwoordt deze vraag voor de complicaties die op kunnen treden na een cerebrovasculair accident.

8.1. Inleiding

De zorg voor patiënten die een cerebrovasculair accident (CVA) hebben doorgemaakt bestaat uit een drietal fasen. Na een CVA is er gedurende de eerste twee weken sprake van de acute fase. Die gaat over in de herstelfase waarin het herstel voornamelijk spontaan optreedt en die tot ongeveer een half jaar na een CVA duurt. Vervolgens wordt een stationaire toestand bereikt en begint de chronische fase. De grenzen tussen deze fasen zijn overigens niet scherp te trekken. De accenten van de zorg liggen in deze fasen verschillend, maar de elementen omvatten steeds (1):

- Medische diagnostiek en behandeling met als doel het beperken van de cerebrale schade;
- Het voorkómen van complicaties;
- Het opsporen en beïnvloeden van risicofactoren om herhaling te voorkómen;
- Het opstellen van een revalidatieplan om het functioneel herstel optimaal te bevorderen;
- Het geven van voorlichting;
- Het begeleiden van de centrale verzorger (meestal de partner) die bij de revalidatie- en herstelfase van de patiënt de belangrijkste rol speelt.

In dit hoofdstuk zullen we ons beperken tot één van deze doelstellingen: het voorkómen van complicaties. Doel van het onderzoek was om na te gaan in hoeverre complicaties bij CVA-patiënten als indicator gebruikt kunnen worden bij kwaliteitsbewaking. Daartoe beschrijft §8.2 allereerst welke complicaties in beschouwing genomen worden. In §8.3 wordt besproken in hoeverre het optreden van deze complicaties te beïnvloeden is door medische zorg. Paragraaf 8.4 gaat in op de vraag of continue registraties in de zorg zich lenen voor het beschrijven van variaties in complicaties. Vervolgens komt aan de orde welke informatie nodig is om de bijdrage van de zorg te onderscheiden van het effect van andere factoren (§8.5). Een beschouwing sluit het hoofdstuk af (§8.6).

8.2. Complicaties van CVA

Een eerste vraag is, wat er onder complicaties bij CVA-patiënten verstaan wordt. Er zijn inmiddels verschillende publicaties verschenen waarin het optreden van complicaties bij CVA-patiënten beschreven wordt (2-6). Meestal wordt hierin met complicaties gedoeld op aandoeningen die een rol spelen bij het ontstaan van CVA en het verdere beloop kunnen compliceren. Voorbeelden hiervan zijn hoge bloeddruk en diabetes mellitus (3-5).

In een recente publicatie maakten Kalra et al. (1995) onderscheid naar 'neurologische' en 'medische' complicaties (6). Depressie en progressie van de beroerte zijn voorbeelden van 'neurologische' complicaties. Als 'medische' complicaties werden genoemd aspiratie, longinfectie, urinecatheterisatie, urineweginfectie, pijn aan het bewegingsstelsel, diepe veneuze trombose, longembolie en decubitus. Het onderscheid tussen neurologisch en medisch maakten de auteurs op basis van een veronderstelde 'vermijdbaarheid' van complicaties: *"Neurological complications may be due to irreversible brain damage and hence may not be responsive to the intensity or nature of care received by stroke patients. On the other hand, medical complications appear preventable and may reflect the quality of appropriate care received by patients during the rehabilitative phase..."* (6). Van het 'vermijdbaarheidscriterium' werd ook gebruik gemaakt door Coletta et al. (1992) om een lijst samen te stellen van complicaties waarvan ondersteld mag worden dat ze door adequate zorg te beïnvloeden zijn (tabel 8.1). De lijst is een mooi voorbeeld van een initiatief om te komen tot het vaststellen van mogelijke uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking (7).

Het vervolg van hoofdstuk 8 zal beperkt blijven tot een selectie van de door Kalra et al. (1995) genoemde 'medische' complicaties (aspiratie, diepe veneuze trombose, urineweg- en longinfecties en decubitus). Daarnaast komen ook valongevallen aan de orde, aangezien recent onderzoek in Nederland heeft uitgewezen dat dit een veel voorkomende, 'vermijdbare' gebeurtenis is bij CVA-patiënten. Er is niet veel onderzoek gedaan naar het optreden van 'medische' complicaties, maar uit de weinige onderzoeken die er zijn blijkt dat het een veel voorkomend probleem is bij CVA-patiënten. Sterfte binnen een paar dagen na het CVA is over het algemeen het directe gevolg van hersenbeschading, maar de sterfte gedurende de daaropvolgende weken is grotendeels te wijten aan mogelijk vermijdbare complicaties zoals longontsteking of veneuze trombo-embolie (8-10). Er is zelfs wel gesuggereerd dat de waargenomen daling in CVA-sterfte te danken is aan verbeteringen in de preventie, vroegtijdige onderkenning en behandeling van secundaire complicaties (11). Tabel 8.2 bevat een overzicht van de resultaten van verschillende studies naar het optreden van enkele 'medische' complicaties.

Tabel 8.1. Maatregelen ter preventie van mogelijke complicaties als gevolg van immobiliteit in CVA-patiënten

Complicatie	**Mogelijke preventieve maatregelen**
Huid	
Decubitus	Vroegtijdige mobilisatie Veelvuldig herpositisoneren van lichaam Dagelijks huidonderzoek Drukverlichtend matras gebruiken Darm- en blaasbehandeling Goede voeding
Darm	
Obstipatie Fecale impactie Fecale incontinentie	Vroegtijdige mobilisatie Klysma Vezelrijk dieet Voldoende vloeistofinname
Blaas	
Urineweginfectie Urineretentie Urine-incontinentie	Hydratie Vroegtijdige mobilisatie Onderzoek naar secundaire oorzaken van retentie Blaastraining Catheterisatie, indien nodig
Hart en vaten	
Orthostatische hypotensie	Vroegtijdige mobilisatie Dragen van elastische kousen Langzaam oprichten uit liggende naar staande houding (via 'zitstand') Voldoende vloeistofinname
Diepe veneuze trombose en longembolie	Vroegtijdige mobilisatie Dragen van elastische kousen Subcutaan heparine toedienen

Complicatie	Mogelijke preventieve maatregelen
Long	
Atelectase	Vroegtijdige mobilisatie
Verslikpneumonie	Behandeling van dysfagie
	Juiste positionering
Stofwisseling en endocrien	
Osteoporose	Vroegtijdige mobilisatie en gewichtsbeheersing
Stenen in urinewegen	Vroege mobilisatie
	Voldoende vloeistofinname
	Verzuring van de uring (indien nodig)
Spieren en skelet	
Deconditioning	Vroegtijdige mobilisatie
Contracturen	Dagelijkse oefentherapie
	Mobiliteitsoefeningen op bed
	Gewichtsbeheersing
	Vroege mobilisatie
	Juiste positionering bed
	Oefentherapie
Neuropsychiatrisch	
Sensorische deprivatie en depressie	Vroegtijdige mobilisatie
	Geschikt communicatie systeem
	Bevorderen interactie patiënt, staf en familie
	Voorzien in de nodige hulpmiddelen

Bron: Coletta et al., 1992 (7)

Tabel 8.2. Het optreden van 'medische' complicaties in absolute aantallen geschat in uiteenlopende studies (tussen haakjes het percentage van het totaal aantal patiënten)

Complicatie	Davenport 1996	Kalra 1995	Drome-rick 1994	Dobkin 1987	McClatchie 1980	Adler 1977
	n=607	n=245	n=100	n=200	n=174	n=100
Decubitus	110 (18)	8 (3)	-	2 (2)	6 (3)	3 (3)
Urineweginfectie	98 (16)	61 (25)	44 (44)	14 (7)	17 (10)	-
Longinfectie	70 (12)	29 (12)	7 (7)	3 (2)	-	-
Diepe veneuze trombose	18 (3)	12 (5)	4 (4)	4 (2)	3 (2)	-

Aangepast overgenomen uit: Davenport et al., 1996 (12)

8.3. De 'vermijdbaarheid' van complicaties

Dat het optreden van complicaties door zorg te beïnvloeden is, is een noodzakelijke voorwaarde voor de toepasbaarheid van deze uitkomsten als kwaliteit-van-zorg indicatoren. In deze paragraaf wordt nagegaan in hoeverre de mogelijkheid tot beïnvloeding van complicaties daadwerkelijk is aangetoond. Daartoe is een overzicht samengesteld van voornamelijk Nederlands onderzoek waarin aspecten van het zorgproces in verband werden gebracht met het optreden van complicaties bij CVA-patiënten. Er is niet gestreefd naar een volledig overzicht van de mate waarin elk van de genoemde complicaties door medische zorg te beïnvloeden is. Het gaat hier met nadruk om een eerste inzicht in de relatie tussen het zorgproces en de betreffende complicaties. Vooraf zij opgemerkt dat er relatief weinig onderzoek is uitgevoerd naar de relatie tussen zorgaspecten en het optreden van complicaties bij CVA-patiënten. Veel minder zeldzaam zijn de studies naar de relatie tussen het zorgproces en andere uitkomstmaten, zoals sterfte (12-15), functionele status, (13, 16, 17), mobiliteit (16,18) en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (19-21).

Aspiratie, diepe veneuze trombose, urinewegproblemen en longinfecties
In de recent verschenen 'richtlijnen voor de behandeling van patiënten met een beroerte' van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie zijn een aantal complicaties opgenomen (22). Van de 'medische' complicaties worden hierin vermeld slikstoornissen, diepe veneuze trombose en incontinentie voor urine. Steeds wordt bij de richtlijn aangegeven of deze gebaseerd is op wetenschappelijke gegevens uit gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek (bewijs klasse I), op case-control studies of cohortonderzoek (bewijs klasse II), dan wel op meningen van experts, historisch-controle onderzoek of casuïstiek (bewijs klasse III). Deze indeling geeft een indruk van de 'hardheid' van het klinisch bewijs. Ten aanzien van slikstoornissen wordt beschreven dat deze vroeg opgespoord dienen te worden door de patiënt 50cc water te laten drinken. Bij slikstoornissen dient de patiënt in eerste instantie per maagsonde te worden gevoed, teneinde aspiratiepneumonie te voorkómen. Eventueel kan overgegaan worden op voeding via een percutaan endoscopisch aangelegde gastrostomie. Deze richtlijn is gebaseerd op bewijs klasse I. Het bewijs voor de effectiviteit van preventie van urinewegproblemen is minder 'hard' (klasse III). In de richtlijn wordt onder meer geadviseerd om slechts bij uitzondering gebruik te maken van een verblijfscatheter. Ter preventie van diepe veneuze trombose tenslotte wordt een behandeling met subcutaan heparine, laag moleculair gewicht heparines of heparinoïden aanbevolen. Deze richtlijn is weer gebaseerd op bewijs klasse I. Dezelfde preventieve maatregel was al eerder vermeld in de consensussyllabus 'preventie veneuze trombose' (23), waarin een apart hoofdstuk gewijd is aan CVA-patiënten als een hoog-risicogroep voor deze aandoening.

Een studie van buitenlandse origine die hier niet onvermeld mag blijven, is het onderzoek van Kalra et al. (1995) (6). Deze onderzoekers vergeleken een speciale zorgeenheid voor CVA-patiënten met een algemene afdeling in het ziekenhuis voor wat betreft het vóórkomen en het type complicaties. Binnen de speciale zorgeenheid werd gebruik gemaakt van protocollen ten aanzien van de preventie, diagnostiek en behandeling van complicaties (waaronder aspiratie, infecties, trombo-embolie en decubitus). De algemene afdeling werkte alleen met protocollen voor trombo-embolie en decubitus (en secundaire preventie van CVA). Het onderzoek wees uit dat op beide afdelingen evenveel complicaties gerapporteerd werden (namelijk in 60% van de gevallen), maar dat het type complicatie verschilde. Aspiratie bijvoorbeeld werd vaker gesignaleerd op de speciale zorgeenheid, terwijl long- en urineweginfecties vaker werden gevonden op de algemene afdeling. Als verklaring droegen de auteurs aan dat er mogelijk sprake is van onderrapportage of -diagnose van aspiratie op de algemene afdeling. Dat longinfecties juist vaker voorkwamen, zou immers veroorzaakt kunnen zijn door het niet herkennen van aspiratie.

Het significant hogere aantal catheterisaties en urineweginfecties op de algemene afdeling had volgens de onderzoekers vooral te maken met het beleid rond het gebruik van catheters: Op de algemene afdeling zou te snel gecatheteriseerd worden, leidend tot een hoger percentage urineweginfecties. Ook de bevindingen in dit onderzoek vormen een aanwijzing dat de kwaliteit van de zorg van invloed is op de incidentie van complicaties.

Decubitus

Neurologische aandoeningen, waaronder CVA, vormen een diagnosegroep die vaak in verband gebracht wordt met decubitus. Neurologische aandoeningen hebben met de andere aandoeningen die vaak met decubitus geassocieerd worden gemeen, dat de patiënt korte of langere tijd immobiel is. In 1930 schreef Trumble al, dat de kwaliteit van zorg gemeten zou kunnen worden aan het al dan niet voorkomen van decubitus (24). In 1992 is in Nederland een consensus richtlijn verschenen ten aanzien van decubitus (25). Hierin wordt de uitspraak gedaan dat het *"..vrijwel altijd voorkomen kan worden, al kan dit onder bepaalde omstandigheden zeer arbeidsintensief zijn of het gebruik van bijzondere hulpmiddelen vragen. Het is in principe niet aanvaardbaar.."*, aldus de consensustekst, *"..dat decubitus ontstaat bij patiënten die in een ernstig zieke toestand geraken of een operatie ondergaan"*. Als zinvolle preventieve maatregelen worden onder andere genoemd een goede huidverzorging, een schone, gladde en droge onderlaag in bed, preventie of bestrijding van voedingsdeficiënties, toepassing van wisselligging en inspectie van de huid. Daarbij zijn hulpmiddelen vermeld die in individuele gevallen zinvol kunnen zijn (schapevacht, speciale bedden en matrassen etc.), al vermeldt de tekst tevens dat er behoefte is aan *"..een informatief en systematisch overzicht betreffende de bestaande, bij de Nederlandse handel verkrijgbare, anti-decubitus voorzieningen"*. Schut et al. (1994) maakten aan de hand van casusbeschrijvingen duidelijk waarom decubitus in de praktijk op kan treden zonder dat dit direct een signaal is voor falende zorg: aanwezige morbiditeit en intercurrente ziekten bepalen mede het succes van preventie. Er zijn zelfs situaties waarin, na bewuste afweging en besluitvorming, van decubituspreventie kan worden afgezien (26).

Valongevallen

Onlangs is in ons land onderzoek uitgevoerd naar het optreden van valongevallen bij CVA-patiënten en eventuele verbanden met zorgaspecten (27). Van de 720 opgenomen patiënten viel 14% tenminste één keer. De belangrijkste risicofactoren voor vallen waren geestelijke achteruitgang, hartziekten en incontinentie voor urine. Drie patiënten liepen een heupfractuur op als gevolg van de valpartij. Patiënten met een beroerte bleken een meer dan twee maal zo grote kans op valincidenten te hebben met mogelijke schadelijke gevolgen als een 'gemiddelde' ziekenhuispatiënt.

Er kon geen relatie aangetoond worden tussen het aantal verpleegkundigen op de afdeling en het aantal val-incidenten. Om te trachten het aantal val-incidenten terug te drin-gen werd een richtlijn voor valpreventie ingevoerd in het ziekenhuis. In grote lijnen kwam deze richtlijn er op neer dat verpleegkundigen aan de hand van een score bepaalden of een patiënt een verhoogd risico op een val-incident had. Was dit het geval, dan werden tijdens de verpleging van deze patiënten extra preventieve maatregelen genomen. Dit alles leidde tot een significante afname van de val-incidentie met 30%. Het was in dit geval dus duidelijk dat het aantal val-ongevallen gevoelig is voor veranderingen in het zorgproces.

Conclusie

Op grond van het voorgaande mag verondersteld worden dat het optreden van de bestudeerde complicaties door goede zorg in gunstige zin te beïnvloeden is, ook al ontbreekt soms het 'harde' bewijs omtrent de relatie tussen het zorgproces en het optreden van complicaties. Davenport et al. (1996) beschreven onlangs dat zij de monitoring van complicaties als een belangrijk aangrijpingspunt voor kwaliteitsbewaking beschouwen (12): *"Quality-assurance audits linked to the severity of stroke, cardiovascular comorbidity, and length of stay should allow comparison of the spectrum and frequency of complications, need for acute-care hospital readmission, and mortality from one institution to another"*. Omdat de meeste complicaties nooit geheel te voorkomen zijn, is het optreden van een enkel geval nog niet direct de reden voor nadere analyse van het zorgproces. Nader onderzoek is pas vereist wanneer er aanzienlijke verschillen geconstateerd worden tussen bijvoorbeeld instellingen, of in de tijd, dan wel als er binnen een zorgvoorziening een van te voren vastgestelde drempelwaarde is overschreden.

8.4. Beschrijving van variaties in complicaties

Dat complicaties van CVA deels te voorkómen zijn, levert aanknopingspunten voor kwaliteitsbewaking. Immers, in dat geval zijn variaties in complicaties (tussen bijvoorbeeld verpleeghuizen) in beginsel een aanwijzing voor mogelijke variaties in de geleverde zorg. Daartoe dienen wel gegevens beschikbaar te zijn die zich lenen voor het beschrijven van variaties in het optreden van complicaties. In deze paragraaf wordt geïnventariseerd in hoeverre deze gegevens voorhanden zijn, waarbij we ons beperken tot continue, routinematige registraties. Het accent ligt bij registraties in ziekenhuizen, verpleeghuizen en revalidatiecentra als instellingen waar decubitus na een CVA met name geconstateerd wordt. Registraties van huisartsen bijvoorbeeld en registraties in de thuiszorg, voorzover aanwezig, blijven buiten beschouwing.

Er zijn in Nederland diverse gegevensbronnen voorhanden waarmee een schatting gemaakt kan worden van de prevalentie van CVA en de gevolgen in termen van ziekenhuisopnamen en opnamen in verpleeghuis en revalidatiecentrum en sterfte. In een publicatie van de Nederlandse Hartstichting (1996) worden als registraties binnen de gezondheidszorg genoemd de Landelijke Medische Registratie (LMR) (SIG), het Verpleeghuis Informatie Systeem (SIG) en het Landelijk Informatiesysteem voor Revalidatie (LIVRE) (NZi) (28). In beginsel kunnen complicaties weliswaar worden vastgelegd in deze registraties, maar helaas speelt onderrapportage en misclassificatie een grote rol in zowel de LMR als LIVRE, waarvoor geldt dat op het formulier voor de registratie slechts *"..twee voor de revalidatiebehandeling meest relevante diagnoses"* worden ingevuld (29). Een belangrijke reden voor onderraportage is, dat de complicatie vaak niet de primaire diagnose is. Ook van registraties in verpleeghuizen is bekend dat de registratie van complicaties niet structureel en betrouwbaar geschiedt: Als complicaties al geregistreerd worden, dan is veelal onbekend is wat het onderliggende ziektebeeld is. Deze informatie is uiteraard van belang wanneer men complicaties wil monitoren binnen een specifieke patiëntengroep. Daarnaast is degene die de complicatie ziet (de verpleegkundige) niet altijd degene is die de registratie invult. Een veelbelovende ontwikkeling is het gebruik van meetinstrumenten voor het structureel aanleveren van gegevens voor de ontwikkeling van het zorgplan. Het werken met een dergelijk meetinstrument maakt het mogelijk om een goed gedocumenteerd bestand van patiënten op te bouwen. Zo worden bijvoorbeeld, binnen een onderzoek dat uitgaat van de VU in Amsterdam, in een aantal verpleeghuizen gegevens verzameld aan de hand van het 'Resident Assessment Instrument' (RAI). Hiermee wordt een groot aantal gegevens per individu verzameld, betrekking hebbend op zowel de gezondheidstoestand en prognostische factoren 'buiten de zorg' (zoals persoonsgegevens, gewoonten en routines van de patiënt en comorbiditeit). De gezondheidstoestand wordt gemeten bij opname en bijgesteld per kwartaal, jaar of bij significante veranderingen in de gezondheidstoestand. Uiteenlopende gezondheidsaspecten worden in beschouwing genomen, zoals cognitief functioneren, gezichtsvermogen, stemming en gedrag, psychosociaal welbevinden, toestand van de mond, conditie van de huid, etc. (30). Ook al is de primaire doelstelling een andere, toch is het goed denkbaar dat een dergelijke database, die door verschillende instellingen gevoed kan worden, bruikbaar zal zijn bij het vergelijken van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking. Voorbeelden van mogelijk uitkomstindicatoren zijn het optreden van letsel en valpartijen, incontinentie, urineweginfecties, gezichtsverlies, uitdroging, afname in ADL en weinig of geen activiteit van de verpleeghuisbewoners. Een voorbeeld van het gebruik van een aantal van deze uitkomstindicatoren voor het maken van een vergelijking tussen verpleeghuizen, werd onlangs in de VS beschreven (31).

Om meer gedetailleerd inzicht te krijgen in de monitoringsmogelijkheden met betrekking tot de complicaties van CVA, zou idealiter voor elke complicatie een onderzoek apart uitgevoerd moeten worden. Een dergelijke uitgebreide exercitie was in het kader van deze eerste verkenning niet mogelijk. Daarom wordt hier volstaan met de belangrijkste resultaten van onderzoek in ons land naar de mogelijkheden voor monitoring van decubitus, één van de genoemde mogelijke complicaties van CVA (32). Hieruit kan in grote lijnen gedestilleerd worden welke problemen een rol kunnen spelen. Decubitus komt in de registraties van ziekenhuizen, revalidatiecentra en verpleeghuizen voor en wordt wisselend op statussen genoteerd. Een aantal artsen, met name in de verpleeghuizen, probeert het aantal gevallen van decubitus in de loop van de tijd binnen hun instelling systematisch te registreren. Van de landelijke registraties, zoals LIVRE (het vroegere REVIS) en SIVIS lijkt de mogelijkheid om decubitus in te vullen vaak niet te worden benut. Een reden die hiervoor genoemd wordt is dat decubitus vaak niet de hoofddiagnose is. In de eerste lijn wordt decubitus geregistreerd door het Transitie Project, de voorloper hiervan (het Monitoring Project), de Nijmeegse CMR en in het onderzoek naar ziekten en verrichtingen in de eerste lijn van het NIVEL. In de algemene populatie tenslotte wordt decubitus geregistreerd via de statistiek van doodsoorzaken. Decubitus zal echter maar zelden als doodsoorzaak geregistreerd worden. Concluderend merkten de onderzoekers op dat de bestaande registraties zich niet lenen voor een betrouwbare schatting van de omvang van het decubitusprobleem. Enerzijds speelt onderrapportage een rol, anderzijds is het ook mogelijk dat bepaalde patiënten met decubitus, gezien het langdurige karakter van de aandoening, meermalen in verschillende registraties worden meegeteld.

8.5. Interpretatie van variaties in complicaties

Mocht de monitoring van variaties in complicaties in te toekomst mogelijk worden, dan is de beschikbaarheid van gegevens over complicaties alleen niet voldoende. Variaties kunnen immers door andere, 'niet aan de zorg-gerelateerde', factoren van invloed zijn op het ontstaan van variaties in complicaties. Om de interpretatie van variaties mogelijk te maken, zou er onder meer informatie beschikbaar moeten zijn over verschillen in:

- De kwaliteit van de registratie (dubbelregistratie na verwijzing van de patiënt, diagnostische criteria, verschillen in tijdstip van meting, volledigheid (mede samenhangend met oplettendheid en specialisme));
- De onderliggende aandoening bij de geregistreerde complicaties (gaat het wel om CVA-patiënten?);

- Het tijdstip van meting (hoelang na het optreden van het CVA worden de complicaties gemeten?);
- Gegevens over de (ernst van de) gezondheidstoestand van de patiënt en over prognostische factoren (d.w.z. factoren die het risico op ontstaan van complicaties verhogen en/of de kans op herstel verlagen, zoals leeftijd, geslacht, leefstijl, attitude etc.) (zie ook hoofdstuk 2).

8.6. Conclusies

Eén van de kenmerken van het cerebrovasculair accident is dat er tot op heden geen effectieve medische therapie voorhanden is die de oorzaak van de ziekte wegneemt of herstel teweegbrengt. Hierdoor ligt het accent van de zorg, zoals dit bij veel chronisch zieken het geval is, bij secundaire preventie en zorg en begeleiding van de patiënt. In hoofdstuk 8 is nagegaan in hoeverre de complicaties CVA een functie kunnen hebben als uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking. Beschreven is dat de complicaties van CVA als uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking kunnen dienen, aangezien het optreden ervan door goede zorg in gunstige zin te beïnvloeden is. Omdat de betreffende complicaties nooit geheel te voorkómen zijn, is één patiënt met een complicatie nog niet direct de aanleiding is voor nader onderzoek naar het zorgproces. Nader onderzoek is pas vereist wanneer er aanzienlijke verschillen geconstateerd worden (bijvoorbeeld in de tijd of tussen instellingen, regio's of zorgverleners) dan wel als er (bijvoorbeeld binnen een instelling) een zekere drempelwaarde wordt overschreden. Hoe hoog deze drempelwaarde zijn mag, dient vastgesteld te worden door wetenschappelijk onderzoek of consensusbijeenkomsten.

Om de monitoring van variaties in complicaties mogelijk te maken dienen wel continue registraties voorhanden te zijn. Helaas geldt dat de eventueel in aanmerking komende landelijke registraties (zoals de Landelijke Medische Registratie en het Landelijk Informatiesysteem voor Revalidatie) geteisterd worden door onderregistratie. Als complicaties al geregistreerd worden is niet altijd de secundaire diagnose bekend. Bovendien zou er voor een betrouwbare interpretatie van uitkomstvariaties per patiënt informatie moeten zijn over factoren die niet met de kwaliteit van de zorg samenhangen, maar wel van invloed zijn op de uitkomst. Omdat de benodigde gegevens op grote schaal ontbreken, zal de monitoring van variaties in complicaties vooralsnog alleen in relatief klein verband kunnen vinden, bijvoorbeeld binnen een beroepsgroep of instelling. De constatering van variaties in uitkomsten dient altijd gevolgd te worden door nader onderzoek naar de oorzaken van de variaties (ook als er een optimale correctie voor verstorende factoren is uitgevoerd).

Juist in de zorg voor chronisch zieken kan het lastig zijn om zorgfactoren aan te wijzen die voor verbetering vatbaar zijn. In de meeste gevallen zal er immers sprake zijn van uiteenlopende interventies. Het zou daarom mooi zijn om voorafgaand aan een dergelijke studie al een lijst met mogelijke determinanten (eventueel op volgorde van belangrijkheid) van variaties in uitkomsten op te stellen. Door bij de constatering van variaties gebruik te maken van een dergelijke lijst, kan systematisch nagegaan worden of de variaties daadwerkelijk veroorzaakt worden door probleemgebieden binnen de zorg en zo ja, wat er aan gedaan kan worden.

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de complicaties van CVA kansrijke uitkomstmaten zijn voor kwaliteitsbewaking. Eén van de voordelen van complicaties als uitkomstmaat is, dat het om een eenduidige en relatief eenvoudig meetbare maat gaat, dit in tegenstelling tot veel andere mogelijke uitkomsten in de chronische zorg (zoals bijvoorbeeld functionele status en kwaliteit van leven). Het is daarom de moeite waard om ook voor andere chronische aandoeningen na te gaan of de monitoring van complicaties een instrument kan zijn voor kwaliteitsbewaking en of beschikbare registraties zich hiervoor lenen. Daartoe zou de systematiek gehanteerd kunnen worden waarop ook dit hoofdstuk gebaseerd was en waarvan de hoofdelementen zijn:

1. vaststellen welke complicaties relevant zijn en in hoeverre ze te beïnvloeden zijn door medische zorg;
2. vaststellen welke gegevens (naast informatie over de complicaties) nodig zijn voor monitoring;
3. nagaan in hoeverre beschikbare registraties zich lenen voor monitoring van complicaties in het kader van kwaliteitsbewaking.

Op deze manier is ook onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid van complicaties bij diabetes mellitus als kwaliteit-van-zorg sindicatoren (33). De belangrijkste conclusie uit dat onderzoek was dat aan veel voorwaarden om te komen tot een systeem van uitkomstbewaking bij diabetes mellitus patiënten is voldaan: Een aantal complicaties van diabetes mellitus, zoals retinopathie en neuropathie, mogen inmiddels als 'vermijdbaar' worden en bovendien zijn er veelbelovende initiatieven om te komen tot een gestandaardiseerde registratie binnen de diabeteszorg. Een belangrijk verschil met de complicaties van CVA is wel, dat het lang kan duren voordat de complicaties van diabetes mellitus optreden (er kan wel 10 à 20 jaar verlopen tussen tekortkomingen in het zorgproces en de uitkomst). Daardoor zal de monitoring van variaties in deze complicaties (bijvoorbeeld in het aantal patiënten met visusstoornissen of met een beenamputatie) een vertraagd signaal opleveren over mogelijke

tekortkomingen in de gezondheidszorg. Daarom zouden deze complicaties idealiter bewaakt moeten worden in combinatie met andere parameters. Dit kunnen andere, 'intermediaire' uitkomstmaten zijn, zoals bijvoorbeeld het gemiddelde HbA_{1c} - gehalte van de patiëntenpopulatie (34), het aantal ernstige hypoglykemieën of de aanwezigheid van microalbuminurie. Daarnaast kan ook voor procesparameters gekozen worden die bijvoorbeeld betrekking kunnen hebben op de frequentie van controle van de glykemische instelling of de mate waarin onderzoek naar complicaties plaatsvindt. Het jaarlijks onderzoek naar complicaties (in het bijzonder de verwijzing naar oogarts of het verrichten van fundoscopisch onderzoek) wordt beschouwd als een belangrijk en eenvoudig toetsbaar onderdeel van het zorgproces, waarvan de resultaten tevens op korte termijn kunnen worden teruggekoppeld.

Het is ook om een andere reden verstandig om de kwaliteit van de zorg niet alleen aan de hand van complicaties te beoordelen. Een hoger aantal complicaties kan immers veroorzaakt worden door een -dankzij adequate zorg- gemiddeld langere overleving van de betreffende patiëntengroep. Anderzijds kan een zeer laag aantal complicaties samengaan met een te hoog aantal ernstige hypoglycemieën, hetgeen weer een ongewenste uitkomst van de zorg is (35,36). Voor een evenwichtig beeld van de kwaliteit van de zorg is het dus van belang om een samenhangend geheel van parameters te bewaken.

Op pragmatische gronden is gekozen voor de complicaties zoals ze in deze rapportage beschreven zijn. Zo zijn de complicaties buiten beschouwing gebleven waarvan op voorhand al duidelijk was dat ze hoogstwaarschijnlijk niet te beïnvloeden zijn door medische zorg. Uiteraard moet niet uitgesloten worden dat andere complicaties van het CVA, zoals afasie of hemiplegie, in de toekomst ook bruikbare uitkomstmaten voor kwaliteitsbewaking kunnen worden. Dit kan echter pas het geval zijn wanneer meer kennis verzameld is omtrent de mogelijkheden om het optreden ervan door medische zorg te beïnvloeden. Verder is weliswaar bekend dat de complicaties die in deze rapportage centraal stonden relatief vaak gevonden worden bij CVA-patiënten, maar in principe geldt voor alle vormen van langdurige zorg dat deze complicaties zoveel mogelijk vermeden zouden moeten worden. De bestudeerde complicaties zijn dan ook wellicht eerder aan te duiden als 'zorgspecifieke' dan als 'ziektespecifieke' indicatoren. Zo zou bijvoorbeeld het optreden van decubitus tussen verpleeghuizen vergeleken kunnen worden, zonder dat op individueel niveau bekend is bij welk soort patiënten de betreffende complicaties zijn aangetroffen. In dit hoofdstuk is deze 'zorgspecifieke' vorm van kwaliteitsbewaking buiten beschouwing gebleven, maar het verdient aanbeveling om ook deze mogelijkheid verder te onderzoeken.

Tenslotte dient bedacht te worden dat in de gehanteerde systematiek een aantal praktische aspecten buiten beschouwing blijven, die mede bepalend zijn voor de toepasbaarheid van kwaliteitsindicatoren. De kosten bijvoorbeeld kunnen een beperkende factor zijn als het gaat om de invoering van een monitoringssysteem. Belanghebbende partijen, waaronder de Inspectie voor de Gezondheidzorg, zouden om deze reden kunnen besluiten de ontwikkeling van nieuwe (of de uitbreiding van bestaande) registratiesysteem te ondersteunen. Tevens zal duidelijk zijn dat het opzetten van een monitoringssysteem staat of valt met de bereidheid van de beroepsgroepen zelf om hieraan een bijdrage te leveren en met duidelijkheid omtrent de vraag wie uiteindelijk verantwoordelijk is voor de gegevensverzameling, -analyse en terugkoppeling.

8.7. Samenvatting

Om na te gaan of de complicaties van het CVA gebruikt kunnen worden als uitkomstindicator voor kwaliteitsbewaking, is vastgesteld welke complicaties optreden, in hoeverre deze door goede zorg te beïnvloeden zijn en of ze in beschikbare registraties in de gezondheidszorg worden vastgelegd. Bij complicaties van CVA kan gedacht kan worden aan aspiratie, long- en urineweginfecties en decubitus. Deze complicaties zijn in gunstige zin door zorg te beïnvloeden, al geldt wel dat het 'harde' bewijs hiervoor schaars is. Ten aanzien van de registratie van complicaties van CVA is vastgesteld dat ze weliswaar in zorgregistraties (in verpleeghuizen, revalidatiecentra, ziekenhuizen, etc.) worden vastgelegd, maar dat de betreffende registraties helaas sterk onderhevig zijn aan onderrapportage. Het beschrijven van variaties in het optreden van complicaties (tussen bijvoorbeeld instellingen of zorgverleners) die een aanwijzing zijn voor mogelijke variaties in de kwaliteit van de zorg, is daardoor (althans op grote schaal) niet goed mogelijk. Wat dat betreft is meer te verwachten van een experiment dat momenteel in ons land in een aantal verpleeghuizen gaande is, waarbij met behulp van het Resident Assessment Instrument (RAI) per verpleeghuispatiënt een van te voren vastgesteld aantal gegevens wordt vastgelegd. Het resulterende gegevensbestand zal in de toekomst mogelijk bruikbaar zijn voor het vergelijken van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking. Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de complicaties van CVA beschouwd mogen worden als kansrijke uitkomstmaten voor kwaliteitsbewaking, maar dat uitbreiding van bestaande registraties nodig is om de monitoring van complicaties op grote schaal te laten plaatsvinden.

8.8. Literatuur

1. Meyboom-de Jong B, Buis J (ed). Zorg na een beroerte. Een publikatie van de Nederlandse Hartstichting over de gevolgen van een beroerte en de daarmee samenhangende zorg: bevindingen, knelpunten en aanbevelingen. Den Haag: Nederlandse Hartstichting/Vakgroep Huisartsgeneeskunde Rijksuniversiteit Groningen, juni 1995.
2. Adler M, Hamaty D, Brown CC, Potts H. Medical audit of stroke rehabilitation: A critique of medical care review. J Chron Dis 1977;30:461-71.
3. McClatchie G. Survey of the rehabilitation outcomes of stroke. Med J Aust 1980;1:649-51.
4. Dobkin BH. Neuromedical complications in stroke patients transferred for reh-abilitation before and after diagnostic related groups. J Neurol Rehab 1987;1:3-7.
5. Dromerick A, Reding M. Medical and neurological complications during inpatient stroke rehabilitation. Stroke 1994;25:358-61.
6. Kalra L, Yu G, Wilson K, Roots P. Medical complications during stroke rehabilitation. Stroke 1995;26:990-4.
7. Coletta EM, Murphy JB. The complications of immobility in the elderly stroke patient. J Am Board Fam Pract 1992;5:389-97.
8. Viitanen M, Winblad B, Asplund K. Autopsy-verified causes of death after stroke. Acta Med Scand 1987;222:401-8.
9. Bamford J, Dennis M, Sandercock P, Burn J, Warlow C. The frequency, causes and timing of death within 30 days of a first stroke: the Oxfordshire Community Stroke Project. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1990;53:824-9.
10. Derouesné C, Cambon H, Yelnik A, Duyckaerts C, Hauw JJ. Infarcts in the middle cerebral artery territory: pathological study of the mechanisms of death. Acta Neurol Scand 1993;87:361-6.
11. Donnan GA. Lifesaving for stroke. Lancet 1993;342:383-4.
12. Davenport RJ, Dennis MS, Wellwood I, Warlow CP. Complications after acute stroke. Stroke 1996;27:415-20.
13. Indredavik B, Bakke F, Solberg R, Rokseth R, Haaheim LL, Holme I. Benefit of a stroke unit: a randomized clinical trial. Stroke 1991;22:1026-31.
14. Payne JN, Milner PC, Saul C, Bowns IR, Hannay DR, Ramsay LE. Local confidential inquiry into avoidable factors in deaths from stroke and hypertensive disease. BMJ 1993;307:1027-30.
15. Yusuf S, Lessem J, Jha P, Lonn E. Primary and secondary prevention of myocardial infarction and strokes: an update of randomly allocated, controlled trials. J Hypertension 1993;11(suppl 4):S61-73.

16. Kalra L, Dale P, Crome P. Improving stroke rehabilitation. A controlled study. Stroke 1993;24:1462-7.
17. Zijp EM, Bosch JSG van den. Geriatrische revalidatie in een verpleeghuis en de Barthel-index als graadmeter. Ned Tijdschr Geneeskd 1995;139 (20):1037-41.
18. Wade DT, Collen FM, Robb GF, Warlow CP. Physiotherapy intervention late after stroke and mobility. BMJ 1992;304:609-13.
19. Hochstenbach JBH, Donders ART, Mulder T, Limbeek J van, Schoonderwaldt H. Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis. Ned Tijdschr Geneeskd 1996;140(22):1182-6.
20. Gladman JRF, Lincoln NB, Barer DH. A randomised controlled trial of domiciliary and hospital-based rehabilitation for stroke patients after discharge from hospital. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1993;56:960-6.
21. Young JB, Forster A. The Bradford community stroke trial: results at six months. BMJ 1992;304:1085-9.
22. Limburg M, Boiten J, Bouwsma C, Brouwers PJAM, Crevel H van, Dippel DWJ, Kappelle LJ, Kuiper H, Vos J. Voorlopige richtlijnen voor de behandeling van patiënten met een beroerte. Amsterdam: Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 1996.
23. CBO (Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing). Consensus preventie van diep veneuze trombose. Utrecht, maart 1989.
24. Trumble HC. The skin tolerance for pressure and pressure sores. Med J Aust 1930;2:724-6.
25. CBO (Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing). Herziening consensus decubitus. Utrecht, juni 1992.
26. Schut GL, Marum RJ van, Ribbe MW. Genuanceerd decubitusbeleid in het verpleeghuis. Ned Tijdschr Geneeskd 1994;138:57-60,
27. Limburg M, Crevel H van, Haan R de, Straten A van, Tutuarima JA, Berman L, Habbema JDF, Meulen JHP van der, Versloot R. Kunnen patiënten met een CVA beter worden behandeld? Eindverslag Ontwikkelingsgeneeskunde Project OG 91-037. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum, 1996.
28. NHS (Nederlandse Hartstichting). Zorg na een beroerte. Een publikatie van de Nederlandse Hartstichting over de gevolgen van een beroerte en de daarmee samenhangende zorg: bevindingen, knelpunten en aanbevelingen. Den Haag, juni 1995.
29. Boxtel YJJM van, Bergen MP, Stam HJ. Registratie van revalidatiepatiënten in Nederland. Ervarigen uit de praktijk. Medisch Contact 1994;49:841-2.

30. Ribbe MW, Frijter DHM, Hertogh CMPM, Houten P van, Wiersma L. Resident Assesment Instrument RAI: Een nieuwe patiëntbeoordelingsmethode als voorwaarde voor kwaliteitsverbetering van de zorg. Tijdsch Verpleeghuisgeneeskunde. Themanummer Congres 1996.
31. Philips CD, Zimmerman D, Bernabei R, Jonsson PV. Using the Resident Assessment Instrument for quality enhancement in nursing homes. Age and Ageing 1997;26-S2:77-81.
32. Gunning-Schepers LJ, Wendte JF, Welleman E. Decubitus in Nederland. Een onderzoek naar de mogelijkheden om het voorkomen van Decubitus in Nederland te meten. Amsterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde, 1993.
33. Treurniet HF, Mackenbach JP, Maas PJ van der. Complicaties bij chronisch zieken: een uitkomstmaat voor kwaliteitsbewaking? Een verkennend onderzoek bij twee aandoeningen: diabetes mellitus en het cerebrovasculair accident. Rotterdam: Erasmus Universiteit, instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1997.
34. Casparie AF. Kwaliteitszorg in de gezondheidszorg. Het spanningsveld tussen individuele benadering en populatiegerichtheid, en tussen curatie en preventie. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1995;73:180-5.
35. Meijer E, Hoekstra JBL. De keerzijde van scherpe diabetesregulatie. Ned Tijdsch Geneeskd 1992;136:1689-91.
36. Veneman ThF, Haeften TW van. Hypoglykemie; voelt de patiënt met diabetes mellitus het nog wel? Ned Tijdsch Geneeskd 1992;136:1693-6.

KWALITEIT VAN LEVEN 9

Hoofdlijn

Sterfte is, althans als enige uitkomstmaat, minder informatief in de zorg voor chronisch zieken, omdat levensverlenging hier niet het primaire doel is. Een relatief nieuwe uitkomstmaat is 'gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven', een maat voor het functioneren van patiënten op fysiek, psychisch en sociaal gebied. In hoofdstuk 9 wordt nagegaan in hoeverre deze uitkomstmaat geschikt is voor kwaliteitsbewaking.

9.1. Inleiding

De laatste decennia is er in toenemende mate belangstelling voor het ontwikkelen van indicatoren die een rol kunnen spelen bij de beoordeling van de kwaliteit van de geleverde zorg. De behoefte aan dergelijke indicatoren kan op uiteenlopende niveaus bestaan, zowel bij patiënten als zorgverleners, gezondheidszorginstellingen en beleidsmakers op regionaal of landelijk niveau. In sommige westeuropese landen bestaan er nationale instanties ter ondersteuning van kwaliteitsbewaking in de zorg of voor het toezicht hierop. In Nederland bijvoorbeeld is het één van de taken van de Inspectie voor de Gezondheidszorg om toe te zien op de kwaliteit van de geleverde zorg.

Er zijn verschillende invalshoeken om de kwaliteit van de zorg te meten. Donabedian (1) onderscheidde met het oog op kwaliteitsbewaking drie elementen van de gezondheidszorg: de structuur, het proces en de uitkomst. De structuur heeft betrekking op de voorwaarden voor zorgverlening. Hiertoe behoren bijvoorbeeld de beschikbare middelen en de omstandigheden waaronder de zorg verleend wordt. Procesindicatoren meten de inhoud van de zorg. Het gaat hierbij zowel om geneeskunde en zorgverlening (verpleging) als de activiteiten van de ondersteunende diensten (2,3). Uitkomstmaten tenslotte hebben betrekking op het resultaat van de geleverde zorg (4).

Gedurende het grootste deel van de twintigste eeuw was kwaliteitsmeting en -verbetering gericht op de structuur en het proces van de zorg. De daadwerkelijk geleverde zorg werd bijvoorbeeld vergeleken met standaarden voor de structuur en het proces van de zorg. Deze standaarden kwamen over het algemeen tot stand op basis van consensus onder deskundigen. Als de structuur en het proces van de zorg aan de voorschriften voldoen, zo redeneerde men, dan zou dit ook tot de gewenste uitkomst leiden. Vanaf de jaren '80 echter kwam de nadruk in de zorg steeds meer te liggen bij 'harde', wetenschappelijk onderbouwde zorgverlening (5). Eén van de gevolgen hiervan was dat er een hernieuwde belangstelling ontstond voor het gebruik van uitkomstmaten bij de beoordeling van de kwaliteit van de zorg. Uitkomsten werden namelijk als minder arbitraire kwaliteitsmaten gezien dan de veelal op consensus gebaseerde structuur-en proces-standaarden. Bovendien staan uitkomsten centraal in de meeste van de algemeen toegepaste definities van kwaliteit van zorg, zoals "de mate waarin de geleverde zorg de kans op gewenste uitkomsten voor individuen en populaties verhoogt en tevens overeenkomt met de huidige, professionele kennis" (6,7).

9.2. Gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven: een kwaliteit-van-zorg indicator?

Vanouds waren de belangrijkste uitkomstmaten overleving (of haar tegenhanger: sterfte) en ziektespecifieke, klinische parameters zoals de uitkomsten van bloedonderzoek. Hoewel deze maten van groot belang waren -en zijn-, werden ze steeds meer als incompleet gezien. Ze vertegenwoordigen immers slechts een deel van de vele aspecten van gezondheid. De kwaliteit van de overleving werd in toenemende mate belangrijk, mede als gevolg van de toenemende levensverwachting in ontwikkelde delen van de wereld. Om die reden werkten onderzoekers aan de ontwikkeling van meetinstrumenten voor 'gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven', een maat voor het functioneren van patiënten op fysiek, psychologisch en sociaal gebied. Deze inspanningen hebben geleid tot een veelheid aan meetinstrumenten voor gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (kortweg: gezondheidstoestand), in de vorm van vragenlijsten. Meting van de gezondheidstoestand is tot nu toe voornamelijk toegepast voor:

1. het beschrijven van de gezondheidstoestand (bijvoorbeeld om het natuurlijk beloop van een aandoening of de ziektelast op populatieniveau vast te leggen)
2. de evaluatie van de effectiviteit van medische interventies (bijvoorbeeld in klinische trials en bij medische 'technology assessment'), en
3. de behandelingskeuze en de beoordeling van het effect bij individuele patiënten.

De toenemende belangstelling voor het meten van de kwaliteit van de zorg roept de vraag op of de gezondheidstoestand ook toegepast kan worden als een uitkomstmaat voor kwaliteitsbewaking. Bij een dergelijke toepassing moet gedacht worden aan het vergelijken van de gezondheidstoestand van (groepen) patiënten in de gezondheidszorg, tussen bijvoorbeeld zorgverleners of instellingen en op populatieniveau (8). Het uiteindelijke doel is om vast te stellen of variaties bestaan en zo ja, of deze veroorzaakt worden door variaties in de kwaliteit van de geleverde zorg (9).

Gezondheidstoestandmeting mag dan steeds meer geaccepteerd zijn bij het beoordelen van de effectiviteit van de zorg, over het gebruik ervan bij kwaliteitsbewaking in de zorg is men over het algemeen nog sceptisch. Dit is niet verwonderlijk, gegeven het feit dat maten voor de gezondheidstoestand aan verschillende voorwaarden moeten voldoen willen ze bruikbaar zijn als kwaliteit-van-zorg indicatoren.

Dit hoofdstuk bevat een overzicht en uitwerking van deze voorwaarden. Tevens wordt een eerste indicatie gegeven van de mate waarin aan deze voorwaarden op dit moment voldaan is. Hiermee voorziet dit hoofdstuk in een raamwerk voor toekomstig onderzoek en gegevensverzameling, die beide nodig zijn om de bruikbaarheid van gezondheidstoestandmeting bij kwaliteitsbewaking te vergroten.

9.3 Drie noodzakelijke voorwaarden

Er zijn minstens drie voorwaarden waaraan voldaan moet zijn voordat de gezondheidstoestand een rol kan spelen bij het monitoren van de kwaliteit van de zorg (tabel 9.1). Deze voorwaarden zijn hier gespecificeerd voor gezondheidstoestandmeting, maar ze gelden in algemene zin voor het ontwikkelen van bruikbare uitkomstindicatoren (10). In het vervolg van deze paragraaf wordt elke voorwaarde toegelicht en wordt een eerste indruk gegeven van de mate waarin op dit moment aan elk van deze voorwaarden is voldaan.

Tabel 9.1. Voorwaarden voor het gebruik gezondheidstoestand als indicator voor de kwaliteit van de zorg

1.	Inzicht in de mate waarin het zorgproces van invloed is op de gezondheidstoestand
2.	Beschikbaarheid van gegevens voor het beschrijven van variaties in de gezondheidstoestand
3.	Beschikbaarheid van gegevens voor de interpretatie van variaties in de gezondheidstoestand

Inzicht in de mate waarin het zorgproces van invloed is op de gezondheidstoestand

Een eerste voorwaarde is dat het zorgproces een verandering in de gezondheidstoestand tot stand moet kunnen brengen. Pas als duidelijk is dat (en hoe) de uitkomst aan het proces gerelateerd is, is de vraag gerechtvaardigd of variaties in de gezondheidstoestand mogelijk veroorzaakt worden door variaties in de kwaliteit van de zorg. Dit betekent in de eerste plaats dat er instrumenten dienen te zijn die verschillen in de gezondheidstoestand kunnen meten en vervolgens, dat deze instrumenten toegepast moeten worden in onderzoek naar het effect van zorgvariaties op de gezondheidstoestand. Het volgende voorbeeld illustreert dit.

Stel, twee artsen hebben beiden de zorg voor een vergelijkbare groep astma-patiënten, maar ze verlenen deze zorg op een verschillende manier. Wanneer verder alle omstandigheden gelijk zijn, is het mogelijk om op basis van de gezondheidstoestand te besluiten welke zorg te verkiezen is. Dit kan echter alleen, wanneer

1. het toegepaste meetinstrument in staat is om verschillen in de gezondheidstoestand van beide patiëntengroepen te detecteren;
2. de gezondheidstoestand van de patiënten van de ene arts beter blijkt te zijn dan die van de andere;
3. reeds bekend is dat variaties in de zorg voor astma-patiënten over het algemeen weerspiegeld worden in variaties in de gezondheidstoestand.

Voor toepassing bij kwaliteitsbewaking moeten meetinstrumenten voor de gezondheidstoestand enerzijds onderscheid kunnen maken tussen *meer patiëntengroepen* die *op eenzelfde moment* verschillende zorg ontvangen. Deze eigenschap wordt ook wel aangeduid met discriminerend, oftewel onderscheidend, vermogen. In de tweede plaats kunnen kwaliteitsverschillen gemeten worden die *in de tijd* optreden *binnen eenzelfde patiëntengroep*. Hiertoe moet de gevoeligheid, oftewel sensitiviteit, van het meetinstrument groot genoeg zijn om veranderingen in de gezondheidstoestand te detecteren die het gevolg zijn van veranderingen in de kwaliteit van de zorg in de tijd.

De afgelopen jaren is uit onderzoek relatief veel informatie beschikbaar gekomen over testeigenschappen als sensitiviteit en discriminerend vermogen. Voorbeelden van metingen van deze eigenschappen zijn te vinden in McHorney et al. (11) en Essink-Bot et al. (12). Van een aantal instrumenten mag inmiddels verondersteld worden dat ze in staat zijn om variaties in de gezondheidstoestand te detecteren en deze instrumenten kunnen daarom ook gebruikt worden voor de bestudering van de relatie tussen het zorgproces en de gezondheidstoestand. Recentelijk heeft Moses (13) een overzicht gegeven van verschillende methoden om deze relatie in kaart te brengen. In dit hoofdstuk beperken we ons tot de gerandomiseerde klinische trial (RCT) als de 'gouden standaard' in onderzoek naar het effect van interventies. Het belang van het gebruik van meetinstrumenten voor de gezondheidstoestand in RCT's is door verschillende onderzoekers benadrukt. In toenemende mate worden deze meetinstrumenten ook in RCT's meegenomen (14-16). RCT's kennen over het algemeen een lange periode van dataverzameling, maar toch zijn er van deze studies al verschillende gepubliceerd (17-23). Deze studies wijzen uit in hoeverre bepaalde interventies bij specifieke patiëntengroepen een effect hebben op de gezondheidstoestand. Zo toonden Bombardier et al. aan dat het gunstige effect van auranofin

(oraal toegediend goud) op gewrichtsontsteking vergezeld gaat van verbeteringen in de gezondheidstoestand (17). Onlangs nog werden in de New England Journal of Medicine de resultaten van een RCT gepubliceerd waarin twee soorten pacemakers werden vergeleken. De primaire uitkomstmaat was de gezondheidstoestand, gemeten met de SF-36. Patiënten met een pacemaker scoorden op diverse subschalen significant beter dan zonder, maar er was geen verschil aantoonbaar tussen de twee soorten pacemakers. Wel werden significante verschillen in gezondheidstoestand gevonden tussen beide pacemakers binnen een subgroep van patiënten met disfunctioneren van de sinusknoop (24). Het is te verwachten dat er in de toekomst, mede dankzij de in uitvoering zijnde RCT's, steeds meer informatie beschikbaar zal komen over de mate waarin de gezondheidstoestand te beïnvloeden is door medische zorg.

Gegevens voor de beschrijving van variaties

Wanneer verondersteld mag worden dat de gezondheidstoestand door zorg te beïnvloeden is, wordt het met het oog op kwaliteitsbewaking interessant om variaties in de gezondheidstoestand op te sporen. Immers, in dat geval zijn deze variaties mogelijk veroorzaakt door variaties in de kwaliteit van de geleverde zorg. Voor het beschrijven van variaties in de gezondheidstoestand zijn gegevens nodig. In deze paragraaf beperken we ons tot een bespreking van gegevensverzameling in het kader van routinematige monitoring. Dergelijke gegevensverzamelingen zijn op dit moment in Nederland nagenoeg niet voorhanden aangezien meetinstrumenten voor de gezondheidstoestand tot nu toe vrijwel uitsluitend in de contekst van onderzoek zijn gebruikt. In het vervolg van deze paragraaf wordt daarom vooral stilgestaan bij de vraag waaraan gegevensverzamelingen in beginsel zouden moeten voldoen.

Bij het monitoren van de kwaliteit van de zorg kunnen allereerst drie niveaus van monitoring onderscheiden worden die bepalend zijn voor zowel het soort registratie als de keuze van het meetinstrument (tabel 9.2). Deze verschillende meetniveaus waren al eerder geïntroduceerd door Sutherland et al. (25) en Till et al. (26), die deze niveaus achtereenvolgens aanduidden met micro-, meso-, en macroniveau.

Tabel 9.2. Mogelijke eenheden van vergelijking van gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, en daarmee corresponderend type gegevensbron

Eenheid van vergelijking	**Voorbeeld van type gegevens-bron**
Individuele patiënt	(Geautomatiseerde) medische dossiers
Instellingen (ziekenhuis, verpleeghuis, etc.), groepen zorgverleners (specialisten, huisartsen, etc.)	Landelijke of regionale registratie, waarin onderscheid naar instellingen of groepen zorgverleners mogelijk is.
Bevolking(sgroep) (naar regio, etniciteit, sociaal-economische status etc.)	Landelijke of regionale registratie

Het eerst niveau betreft het contact tussen de individuele patiënt en de hulpverlener. Op dit niveau betekent een lage score op een meetinstrument voor de gezondheidstoestand van een individuele patiënt (vergeleken met de gemiddelde score op de gezondheidstoestand van een vergelijkbare patiëntengroep) dat mogelijk suboptimale zorg geleverd is. Hier is het medisch dossier de meest aangewezen bron van informatie over de gezondheidstoestand (aangevuld met relevante klinische parameters). Er is echter nog discussie over de vraag hoe het functioneren van individuen het beste gemeten kan worden en in hoeverre hierbij gebruik gemaakt dient te worden van formele meetinstrumenten. De meeste van de nu beschikbare meetinstrumenten zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor gebruik op groepsniveau en voldoen daarmee niet aan de standaarden die voor individuele meting en monitoring vereist zijn (27). Wel wordt er veel in geïnvesteerd aan het geschikt maken van meetinstrumenten voor individueel gebruik en aan het combineren van formele metingen met kwalitatief onderzoek (27-29).

Op het tweede niveau kunnen uitkomsten vergeleken worden tussen groepen patiënten die door verschillende zorgverleners of instellingen behandeld zijn. Op dit niveau zijn landelijke of regionale registraties onmisbaar die onder andere door beroepsgroepen en instellingen worden bijgehouden. Idealiter zouden hierin op een gestandaardiseerde manier uitkomstgegevens (zowel klinische variabelen als gegevens over de gezondheidstoestand) vastgelegd moeten worden. Wanneer zulke registraties nog opgezet moeten worden, zouden ze uitgetest kunnen worden door ze eerst te beperken tot een klein aantal afgebakende patiëntengroepen.

De literatuur bevat voorbeelden van initiatieven om te komen tot het routinematig verzamelen van gegevens over de gezondheidstoestand binnen instellingen in de gezondheidszorg. Twee recent gepubliceerde voorbeelden zijn registraties, bijgehouden door respectievelijk rheumatologen en chirurgen (30,31). Zulke initiatieven zijn interessant vanuit het oogpunt van kwaliteitsbewaking.

Op het derde niveau tenslotte worden verschillen in gezondheidstoestand in de bevolking gemeten, (bijvoorbeeld tussen provincies) waar ze een aanwijzing vormen voor mogelijke variaties in de kwaliteit van de zorg. Stel dat bijvoorbeeld geconstateerd zou worden dat de gezondheidstoestand van kinderen met astma sterke regionale variaties vertoont. Zeker als bekend zou zijn dat er ook variaties tussen regio's bestaan in voorschrijfgedrag van artsen, dan kan dit de aanleiding zijn om de oorzaken van deze variaties op te sporen teneinde deze, waar mogelijk, weg te nemen. Op macro-niveau kunnen landelijke registraties een bruikbare bron zijn van informatie over de gezondheidstoestand. Hoewel de meeste westeuropese landen verschillende landelijke ziekteregistraties hebben, zijn hierin veelal geen gegevens over de gezondheidstoestand opgenomen. Het toevoegen van zulke gegevens zou een belangrijke stap voorwaarts zijn in het monitoren van variaties in de gezondheidstoestand in de bevolking.

De volgende vraag, die betrekking heeft op elk van de drie genoemde niveaus, is welke meetinstrumenten gebruikt zouden moeten worden. De beschikbare meetinstrumenten voor gezondheidstoestand kunnen onderverdeeld worden in generieke, ziektespecifieke en domeinspecifieke vragenlijsten (14). Generieke instrumenten meten de gevolgen van ziekte en/of behandeling in termen die voor ieder mens, dus ongeacht de aan- of afwezigheid van een specifieke diagnose, van toepassing zijn. Ziektespecifieke instrumenten meten de gevolgen van een bepaalde ziekte op de gezondheidstoestand. Domeinspecifieke instrumenten meten één domein, waarbij drie grote domeinen te onderscheiden zijn: fysiek functioneren (bijvoorbeeld met behulp van de ADL vragenlijst), psychisch functioneren (bijvoorbeeld aan de hand van een depressie-vragenlijst) en sociaal functioneren. Ziektespecifieke vragenlijsten zijn in theorie de eerste keus wanneer het doel van de meting is het vergelijken van de gezondheidstoestand binnen een diagnostische groep. Dit zal over het algemeen het geval zijn bij het beoordelen van de kwaliteit van de zorg op het eerste en tweede genoemde niveau. Meestal zal men immers geïnteresseerd zijn in de gezondheidstoestand met die aandoening, waarop een interventie zich richt. Generieke instrumenten zijn in principe geschikt wanneer de kwaliteit van de zorg beoordeeld dient te worden onafhankelijk van de aanwezigheid van een specifieke ziekte.

Het mag duidelijk zijn dat de keuze voor een bepaald meetinstrument mede afhankelijk is van het discriminatief vermogen ervan en de senstiviteit voor veranderingen over tijd. Zo zal een generiek instrument met een groot discriminatief vermogen te verkiezen zijn boven een minder discriminatief ziektespecifiek instrument, zelfs als de variaties in de gezondheidstoestand gemeten worden binnen een specifieke patiëntengroep. Een relatief nieuwe benadering is het toepassen van een (semi-)generiek instrument (bijvoorbeeld de EORTC QLQ-C30 (32) of FACT (33)), aangevuld met ziektespecifieke of interventiespecifieke maten (33). De combinatie van generieke, ziekte- en interventiespecifieke maten is met het oog op kwaliteitsbewaking wellicht veelbelovend omdat deze de mogelijkheid biedt om de gezondheidstoestand te vergelijken tussen en binnen patiëntengroepen, terwijl tegelijkertijd informatie verkregen wordt over de gevolgen van een specifieke interventie. Toekomstig onderzoek zal uit moeten wijzen welke (combinatie van) meetinstrumenten bij welke patiëntengroep het meest geschikt is voor toepassing in het kader van kwaliteitsbewaking.

Gegevens voor de verklaring van variaties

Of variaties in de gezondheidstoestand veroorzaakt worden door variaties in de kwaliteit van de zorg, kan alleen beoordeeld worden wanneer aanvullende gegevens beschikbaar zijn. De gezondheidstoestand wordt immers beïnvloed door uiteenlopende factoren, waarvan de geleverde zorg er 'slechts' één is. De uitdaging is dus om (al dan niet door koppeling van gegevensbronnen) gegevens te verzamelen op basis waarvan er een uitspraak gedaan kan worden over de oorzaak van de geconstateerde variaties. Er zijn twee belangrijke (groepen) factoren die van invloed zijn op de gezondheidstoestand na een interventie, namelijk (zie ook hoofdstuk 2):

1. de (ernst van) de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie,
2. prognostische factoren 'buiten de invloedssfeer van de zorg' (bijvoorbeeld comorbiditeit, leeftijd, geslacht, sociaal-economische status).

De vraag is nu in hoeverre dergelijke gegevens routinematig verzameld en vastgelegd kunnen worden in de gegevensbronnen op de eerder genoemde niveaus. Op het niveau van de individuele patiënt is het de verantwoordelijkheid van de individuele zorgverlener om het medisch dossier goed bij te houden dat de mogelijkheid biedt tot relatief uitgebreide gegevensverzameling. Op dit niveau zouden gegegevens over de hiervoor genoem-de factoren idealiter aangevuld moeten worden met andere patiënt-gerelateerde gegevens die van invloed zijn op de gezondheidstoestand, zoals de houding en zienswijze (Eng: *attitude*) van de patiënt, (behandel-)voorkeuren (Eng: *preferences*) en zelfvertrouwen (35). In de huidige

praktijk van de zorg echter is het medisch dossier in de meeste gevallen ongestandaardiseerd en onvolledig. Deze beperking is ook één van de grootste obstakels bij de pogingen die tot nu toe zijn gedaan om te corrigeren voor 'case-mix', oftewel variaties in patiëntenkenmerken (36). Op het tweede genoemde niveau dient gevensverzameling in elk geval gericht te zijn op het verzamelen van informatie over de hierboven genoemde twee (groepen) factoren. Ook op dit niveau geldt dat er idealiter een complete, gestandaardiseerde registratie bijgehouden zou moeten worden door individuele zorgverleners. Op populatieniveau tenslotte zouden idealiter ook gegevens op individueel niveau verzameld moeten worden. In de praktijk echter zullen gegevens ten aanzien van factoren 'buiten de zorg' op dit niveau beperkt blijven tot sociodemografische informatie en eventuele andere gezondheidsindicatoren die in de registratie vastgelegd worden.

Wanneer de gezondheidstoestand van een patiënt(engroep), na correctie voor de begintoestand en voor prognostische factoren verschilt van overigens vergelijkbare patiënten, dan dringt de vraag zich op wat hiervan de oorzaak is. Op dit punt aangekomen is nader onderzoek nodig, waarbij de resterende benodigde informatie meestal ter plaatse handmatig verzameld zal moeten worden. Gegevens kunnen hierbij afkomstig zijn uit bijvoorbeeld de status of uit gesprekken met de betreffende behandelaars. Aldus kan getracht worden om enerzijds inzicht te verkrijgen in relevante proceskenmerken van de zorg. Anderzijds kan zo informatie verzameld worden over andere factoren die van invloed kunnen zijn op de gezondheidstoestand, maar die niet routinematig beschikbaar waren.

9.4. Een onderzoeksagenda

In dit hoofdstuk is beschreven dat gezondheidstoestandmeting op dit moment nog niet zo ver ontwikkeld is dat de gezondheidstoestand routinematig toegepast kan worden als indicator voor de kwaliteit van de zorg. De eerste belemmering hiervoor is het gebrek aan inzicht in de mate waarin het zorgproces van invloed is op de uitkomst. Om deze relatie in kaart te kunnen brengen moeten meetinstrumenten beschikbaar zijn die verschillen tussen groepen of in de tijd aan kunnen tonen. Er is inmiddels een aantal instrumenten beschikbaar die in staat zijn om variaties in de gezondheidstoestand te detecteren. Het blijft echter wenselijk om ook voor die meetinstrumenten waarvan niet bekend is in hoeverre ze over deze eigenschappen beschikken, systematisch onderzoek naar testeigenschappen uit te voeren. Dat onderzoek moet zich, behalve op 'klassieke' psychometrische eigenschappen als interne consistentie, test-hertest betrouwbaarheid en construct validiteit, richten op discrimerend vermogen tussen groepen en op sensitiviteit voor veranderingen in de

tijd binnen één groep. Deze informatie kan deels ook beschikbaar komen door secundaire analyse van gegevens, verkregen uit evaluatie-onderzoek van medische interventies (23). Een tweede uitdaging voor toekomstig onderzoek is het ontwikkelen van methoden om gegevens over de gezondheidstoestand, alsmede aanvullende informatie, routinematig te verzamelen.

In dit hoofdstuk zijn drie niveaus van informatievoorziening onderscheiden. Hierbij dient bedacht te worden dat monitoring in de gezondheidszorg in dit verband te verkiezen is boven monitoring in de populatie. Op populatieniveau speelt immers het probleem dat de benodigde aanvullende informatie ter interpretatie van variaties veelal ontbreekt. Het gaat hier om gedetailleerde gegevens op individueel niveau (gezondheidstoestand vóór de interventie, risicofactoren, comorbiditeit etc.) die op populatieniveau moeizaam te verzamelen zijn. Om deze reden zal het 'signaal' ten aanzien van mogelijke variaties in de zorg op dit niveau vergezeld gaan van een grote hoeveelheid ruis.

Wanneer in de toekomst overgegaan zou worden tot monitoring van de gezondheidstoestand, dan dient bedacht te worden dat eventuele variaties altijd geïnterpreteerd moeten worden in het licht van ziektespecifieke sterfte. Dat een patiëntengroep in instelling X slechter scoort op de gezondheidstoestand dan een vergelijkbare patiëntengroep in instelling Y kan simpelweg wijzen op een betere overleving, mogelijk teweeggebracht door kwalitatief goede zorg. Door sterfte bij de monitoring van variaties in de gezondheidstoestand buiten beschouwing te laten wordt impliciet aangenomen dat het doel van de zorg zich beperkt tot het maximaliseren van de gezondheidstoestand. Hiermee kan een onvolledig en selectief beeld ontstaan van het functioneren van de zorg. Er is reeds onderzoek uitgevoerd naar methoden voor het combineren van gegevens over sterfte en gezondheidstoestand op verschillende aggregatieniveaus (37,38). Diehr et al. (38) beschreven recentelijk verschillende strategieën om aan elk individueel geval van sterfte een gewicht toe te kennen, rekening houdend met de gezondheidstoestand voor het overlijden. Verder onderzoek is nodig om de methoden voor het combineren van gegevens over sterfte en gezondheidstoestand te standaardiseren en te valideren. Op het niveau van instellingen zal de koppeling tussen sterfte en gezondheidstoestand eventueel nog mogelijk zijn, op populatieniveau echter zal dit minder eenvoudig zijn. Een vergelijking tussen variaties in de gezondheidstoestand en variaties in sterfte is immers pas dan informatief wanneer regionale gegevens over de gezondheidstoestand, evenals sterftecijfers, representatief zijn voor de totale bevolking in die regio.

De praktische aspecten van continue monitoring van de gezondheidstoestand zijn in dit hoofdstuk buiten beschouwing gebleven, maar er zijn uiteenlopende factoren denkbaar die een beperking kunnen vormen voor het invoeren van een monitoringssysteem. Wie gaat de informatie over de gezondheidstoestand verzamelen? Met welke regelmaat gebeurt dit? Wie betaalt de gegevensverzameling? Wie bewaakt de kwaliteit van de gegevensverzameling? En niet in het minst: Wie onderzoekt de mogelijke oorzaken van variaties in de gezondheidstoestand en wie houdt zich, zo nodig, bezig met het invoeren van een strategie voor verbetering van het zorgproces (39)?

Het overzicht van voorwaarden zoals geschetst in dit hoofdstuk kan beschouwd worden als een raamwerk voor toekomstig onderzoek en gegevensverzameling. Veel van de besproken onderwerpen zullen verder ontwikkeld worde en het is niet ondenkbaar dat variaties in de gezondheidstoestand in de toekomst een functie zullen hebben bij het signaleren van mogelijke tekortkomingen in de gezondheidszorg. De gezondheidstoestand dient daarom niet alleen beschouwd te worden als een veelbelovend instrument voor degenen die zich bezighouden met onderzoek naar de effectiviteit van medisch handelen, maar ook voor hen die betrokken zijn bij het meten en verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

9.5. Samenvatting

In toenemende mate wordt er gezocht naar uitkomstindicatoren voor het monitoren van de kwaliteit van de zorg. Het feit dat er inmiddels verschillende instrumenten beschikbaar zijn voor het meten van de 'gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven' (verder gezondheidstoestand genoemd), roept de vraag op of het meten van de gezondheidstoestand mogelijk ook een rol kan spelen bij het monitoren van de kwaliteit van de zorg. In dit hoofdstuk worden voorwaarden uitgewerkt waaraan op zijn minst voldaan moet zijn voordat deze toepassing van gezondheidstoestandmeting aanbevolen kan worden. Allereerst moet aangetoond zijn dat het zorgproces van invloed is op de gezondheidstoestand. Daartoe zijn instrumenten nodig die in staat zijn om verschillen te meten in gezondheidstoestand tussen groepen patiënten en verschillen in de tijd. Deze eigenschappen van meetinstrumenten worden ook wel aangeduid met de termen discriminerend vermogen respectievelijk sensitiviteit. In de tweede plaats dienen er registraties te zijn (zoals geautomatiseerde medische dossiers of landelijke registraties) met gegevens die de beschrijving van variaties in de gezondheidstoestand mogelijk maken.

In de derde plaats moeten er methoden gevonden worden om aanvullende gegevens te verzamelen, waaronder informatie over de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie en factoren 'buiten de zorg', teneinde de interpretatie van eventuele geconstateerde variaties in de gezondheidstoestand mogelijk te maken. Omdat met name aan de twee laatste voorwaarden tot op heden nog niet voldaan is, is de gezondheidstoestand vooralsnog niet bruikbaar is als een indicator voor de kwaliteit van de zorg.

9.6. Literatuur

1. Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring (vol.I). The definition of quality and its approaches to its assessment. Michigan, Ann Arbor: Health Administration Press, 1980.
2. Siu AL, McGlynn EA, Morgenstern H, Beers MH, Carlisle DM, Keeler EB et al. Choosing quality of care measures based on the expected impact of improved care on health. Health Services Res 1992;27:619-50.
3. Council on Medical Service. Quality of care. JAMA 1986;256:1032-4.
4. Bernstein SJ, Hilborne LH. Clinical indicators: The road to quality care? J Qual Imp 1993;11:501-9.
5. Hammermeister KE, Shroyer L, Sethi GK, Grover FL. Why it is important to demonstrate linkages between outcomes of care and processes and structures of care. Med Care 1995;33(10,Supplement):OS5-16.
6. Lohr KN, Schroeder SA. A strategy for quality assurance in Medicare. N Engl J Med 1990;322:707-12.
7. Lohr KN, Harris-Wehling J. A strategy for quality assurance: a recapitulation of the study and definition of quality of care. Qual Rev Bull 1991;January:6-9.
8. Greenfield S, Nelson EC. Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. Med Care 1992;30:MS23-41.
9. Berwick DM. Continuous improvement as an ideal in health care. N Engl J Med 1989;320:53-6.
10. Lehmann R. Forum on clinical indicator development: A discussion of the use and development of indicators. Qual Rev Bull 1989;7:223-7.
11. McHorney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. Med Care 1993;31:247-63.
12. Essink-Bot ML, Krabbe PFM, Bonsel GJ, Aaronson NK. An empirical comparison of four generic health status measures (the Nottingham Health Profile, the MOS 36-item Short-Form Health Survey, the COOP/WONCA

charts and the EuroQol instrument). Med Care 1997;35(5): in press.
13. Moses LE. Measuring effects without randomized trials? Options, problems, challenges. Med Care 1995;33:AS8-14.
14. Ware JE. The status of health assessment 1994. Ann Rev Public Health 1995;16:327-54.
15. Veldhuyzen van Zanten SJO. Quality of life as outcome measures in randomized clinical trials. An overview of three general medical journals. Cont Clin Trials 1991;12:123S-242S.
16. Essink-Bot ML. Health status as a measure of outcome of disease and treatment (thesis). Erasmus Universiteit Rotterdam, 1995.
17. Bombardier C, Ware J, Russell IJ et al. Auranofin therapy and quality of life in patients with rheumatoid arthritis: results of a multi-center trial. Am J Med 1986;81:565-78.
18. Croog SH, Levine S, Testa MA et al. The effects of anti-hypertensive therapy on the quality of life. N Engl J Med 1986;314:1657-64.
19. Evans RW, Rader B, Manninen DL. Cooperative Multicenter EPO Clinical Trial Group. The quality of life of hemodialysis recipients treated with recombinant human erythropoetin. J Am Med Ass 1990;263:825-30.
20. Fowler FJ, Wennberg JE, Timothy RP, Barry MJ, Mulley AG et al. Symptom status and quality of life following prostatectomy. J Am Med Assoc 1989;259:3018-22.
21. Testa MA, Anderson RB, Nackley JF, Hollenberg NK. Quality of life and antihypertensive therapy in men. A comparison of captopril with enalapril. The Quality-of-Life Hypertension Study Group. N Engl J Med 1993; 328:907-13.
22. Koopman MM, Prandoni P, Piovella F, Ockelford PA, Brandjes DP, van der Meer J et al. Treatment of venous thrombosis with intravenous unfractionated heparin administered in the hospital as compared with subcutaneous low-molecular-weight heparin administered at home. The Tasman Study Group. N Engl J Med 1996;334:682-7.
23. Jenkinson C, Lawrence K, McWhinnie D, Gordon J. Sensitivity to change of health status measures in a randomized clinical trial: comparison of the COOP charts and the SF-36. Qual Life Res 1995;4:47-52.
24. Lamas GA, Orav EJ, Stambler BS, Ellenbogen KA, Sgarbossa EB et al. Quality of life and clinical outcomes in elderly patients treated with ventricular pacing as compared with dual-chamber pacing. N Engl J Med 1998;338:1097-104.
25. Sutherland HJ, Till JE. Quality of life assessments and levels of decision making: differentiating objectives. Qual Life Res 1993;2:297-303.

26. Till JE, Osoba D, Pater JL, Young JR. Research on health-related quality of life: dissemination into practical applications. Qual Life Res 1994;3:279-83.
27. McHorney CA, Tarlov AR. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? Qual Life Res 1995;4:293-307.
28. McGee HM, O'Boyle CA, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB. Assessing the quality of life of the individual: The SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. Psych Med 1991;21:749-59.
29. O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. Lancet 1992;339:1088-91.
30. Long AF, Scott D. Measuring health status and outcomes in rheumatoid arthritis within routine clinical practice. Br J Rheum 1994;33:682-5.
31. Cleary R. Establishing inter-hospital comparisons of outcomes. Int J Qual Health Care 1994;6:31-6.
32. Aaronson NK, Cull AM, Kaasa S, Sprangers MAG. The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) modular approach to quality of life assessment in oncology: An update. In: Spilker B (ed). Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials, 2nd edition. Philadelphia/New York: Lippincot-Raven Publishers, 1996.
33. Cella DF, Bonomi AE. The functional assessment of cancer therapy (FACT) and functional assessment of HIV infection (FAHI) quality of life measurement system. In: Spilker B (ed). Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials, 2nd edition. Philadelphia/New York: Lippincot-Raven Publishers, 1996.
34. Greenfield S, Kaplan SH, Silliman RA, Sullivan L, Manning W, D'Agostino R, Singer DE, Nathan DM. The uses of outcomes research for medical effectiveness, quality of care,and reimbursement in type II Diabetes.Diabetes Care 1994;17:32-9.
35. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. JAMA 1995;273:59-65.
36. Jencks SF, Dealey J, Draper D et al. Interpreting hospital mortality data: The role of clinical risk adjustment JAMA 1988;260:3611-6.
37. Murray CJ. Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life-years. WHO Bulletin 1994;72:429-45.
38. Diehr P, Patrick D, Hedrick S, Rothman M, Grembowski D, Raghunathan TE, Beresford S. Including death when measuring health status over time. Med Care 1995;33(Supplement):AS164-72.
39. Crombie IK, Davies HTO. Missing link in the audit cycle. Qual in Health Care 1992;2:47-8.

Deel IV

Beschouwing

RESULTATEN, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN 10

Hoofdlijn

Hoofdstuk 10 bevat allereerst de resultaten van de in dit proefschrift beschreven deelstudies, gevolgd door de daarop gebaseerde conclusies. In de resultaten en conclusies komen de eerste twee doelstellingen terug, te weten 1) de systematiek voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren en 2) de mogelijkheden om beschikbare registraties te gebruiken als bron voor uitkomstindicatoren. Het hoofdstuk wordt afgesloten met doelstelling 3), namelijk het doen van aanbevelingen voor het opbouwen van een op uitkomstregistraties gebaseerd bewakingssysteem in de gezondheidszorg.

10.1. Inleiding

Het doel van het in dit proefschrift beschreven onderzoek is drieledig (zie hoofdstuk 1), namelijk:

1. Opzetten van een systematiek voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren;
2. Verkenning en illustratie van de mogelijkheden om beschikbare registraties te gebruiken als bron voor uitkomstindicatoren;
3. Aanbevelingen opstellen voor het opbouwen van een op uitkomstregistraties gebaseerd bewakingssysteem in de gezondheidszorg.

De uitgevoerde deelstudies dragen elk bij aan een antwoord op de onderzoeksvragen. Voor de indeling van dit beschouwende hoofdstuk is aangesloten bij de doelstellingen. Daarbij is met betrekking tot doelstelling (2) een onderverdeling gemaakt naar de twee niveaus waarop de mogelijkheden voor gebruik van registraties zijn onderzocht, namelijk op populatieniveau en in de gezondheidszorg. De indeling van het vervolg van dit hoofdstuk wordt daarmee als volgt:

10.2 De systematiek voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren
10.3 Mogelijkheden voor gebruik van beschikbare registraties als bron voor uitkomstindicatoren op populatieniveau
10.4 Mogelijkheden voor gebruik van beschikbare registraties als bron voor uitkomstindicatoren in de gezondheidszorg
10.5 Conclusies ten aanzien van de mogelijkheden voor gebruik van registraties op populatieniveau
10.6 Conclusies ten aanzien van de mogelijkheden voor gebruik van registraties in de gezondheidszorg
10.7 Aanbevelingen voor het opbouwen van een op uitkomstregistraties gebaseerd bewakingssysteem in de gezondheidszorg

10.2. De systematiek voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren

In hoofdstuk 2 van dit proefschrift is de systematiek beschreven voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren. In deze systematiek zijn zes stappen onderscheiden, namelijk:

I. Vaststelling van het niveau van kwaliteitsbewaking
II. Vaststelling relevante gezondheidsindicator
III. Vaststelling andere relevante informatie
IV. Opsporen/opzetten gegevensbronnen
V. Beschrijving en analyse van (variaties in) het optreden van de gezondheidsindicator
VI. Onderzoek naar de validiteit van de indicator

De eerste stap in de systematiek is het vaststellen van het gewenste bewakingsniveau. Bewaking kan plaatsvinden op populatieniveau (bijvoorbeeld door het vergelijken van uitkomsten tussen bevolkingsgroepen met verschillende sociaal-economische status), maar ook in de gezondheidszorg (door bijvoorbeeld het vergelijken van uitkomsten tussen instellingen). Een belangrijk kenmerk van bewaking op populatieniveau is dat ook individuen in beschouwing genomen kunnen worden die niet met de zorg in aanraking zijn geweest. Variaties in uitkomsten kunnen daardoor op dit niveau bijvoorbeeld een aanwijzing zijn voor mogelijke variaties in de toegankelijkheid van de zorg.

De volgende twee stappen in de systematiek hebben betrekking op de vaststelling van benodigde gegevens. Deze stappen zijn gebaseerd op een (eveneens in hoofdstuk 2 beschreven) model van de relatie tussen het zorgproces en gezondheid. Dit model laat zien dat de gezondheidstoestand na een interventie, behalve door de interventie zelf, ook door factoren 'buiten de zorg' bepaald wordt zoals de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie en prognostische factoren (leeftijd en geslacht van de patiënt, leefomstandigheden, etc.). Dit betekent dat voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren in principe gegevens nodig zijn over zowel de uitkomst als over elk van deze factoren 'buiten de zorg'.

Het niveau van bewaking en het type uitkomstmaat is mede bepalend voor het type benodigde gegevensbron(nen). In principe zijn er twee mogelijkheden om de benodigde informatie te verkrijgen uit gegevensbronnen, namelijk 1) uit één gegevensbron die alle benodigde relevante gegevens bevat of 2) door koppeling van

verschillende gegevensbronnen. Het opsporen en/of opzetten van bruikbare gegevensbron(nen) is de volgende stap in het ontwikkelingsproces van indicatoren (IV).

De beschikbaarheid van informatie maakt het mogelijk om extreme uitkomsten op te merken of om variaties in het optreden van de gezondheidsindicator te beschrijven die een aanwijzing zijn voor mogelijk suboptimale zorg (V). Bij het ontwikkelen van indicatoren is het noodzakelijk om stap (V) meermalen uit te voeren, in verschillende situaties, en de constatering van (variaties in) het optreden van de indicator steeds te laten volgen door een analyse van het zorgproces. Op die manier kan inzicht verkregen worden in de validiteit van de indicator, oftewel in de mate waarin de indicator daadwerkelijk in staat is om suboptimale zorg op het spoor te komen (VI).

10.3 Mogelijkheden voor gebruik van beschikbare registraties als bron voor uitkomstindicatoren op populatieniveau

Verkenning van de bruikbaarheid van gegevensbronnen

In hoofdstuk 4 is beschreven dat diverse landelijke gegevensbronnen in Nederland informatie bevatten over uitkomstindicatoren die op populatieniveau toepasbaar zijn. Eén van de kenmerken van bewaking op populatieniveau is dat er indicatoren nodig zijn die bij eenmalige meting reeds een aanwijzing opleveren voor mogelijk suboptimale zorg. Immers, op dit niveau is er in de regel niet de mogelijkheid voor longitudinale gegevensverzameling (eventueel via koppeling van registraties) op individueel niveau. Uitkomstindicatoren die daarom op dit niveau met name relevant zijn, zijn 'vermijdbare' gezondheidsproblemen (stap II uit de systematiek), zoals bijvoorbeeld sterfte aan rheumatische hartziekte. Voor deze 'vermijdbare' gezondheidsproblemen geldt dat ze bij goede zorg niet of slechts in beperkte mate voor zullen komen, ongeacht de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie. In hoofdstuk 4 zijn drie categorieën van 'vermijdbare' gezondheidsproblemen aan de orde gekomen, namelijk 'vermijdbare' sterfte, ziekte en beperkingen. Voor de vaststelling van deze 'vermijdbare' uitkomsten is gebruik gemaakt van het werk van Rutstein et al., bestaande uit een aantal lijsten met aandoeningen en die, dankzij de huidige stand van de medische wetenschap, (deels) niet meer voor hoeven te komen of tot beperkingen of sterfte hoeven te leiden.

Hoofdstuk 4 bevat een overzicht van landelijke registraties waarin 'vermijdbare' gezondheidsproblemen zijn opgenomen (stap IV uit de systematiek). Voorbeelden van deze registraties zijn de doodsoorzakenstatistiek (voor 'vermijdbare' sterfte) en

het aangiftesysteem voor infectieziekten, de Landelijke Kankerregistratie, de Registratie Leukemie bij kinderen en de Landelijke Registratie Bijwerkingen Geneesmiddelen (voor 'vermijdbare' ziekte). Voor 'vermijdbare' beperkingen geldt dat er in Nederland nagenoeg geen landelijke registraties zijn waarmee een betrouwbaar beeld verkregen kan worden van het optreden ervan.

Illustratie van de bruikbaarheid van gegevensbronnen

Om te illustreren hoe landelijke registraties gebruikt kunnen worden voor het beschrijven van variaties in gezondheidsindicatoren (stap V uit de systematiek), is een drietal analyses uitgevoerd. Voor deze analyses is gebruik gemaakt van de doodsoorzakenstatistiek, een registratie van ziekenhuisopnamen en een registratie van seksueel overdraagbare aandoeningen.

Variaties in 'vermijdbare' sterfte

Allereerst zijn met behulp van de doodsoorzakenstatistiek variaties beschreven in 'vermijdbare' sterfte tussen provincies gedurende 1984-1994 (hoofdstuk 5). Voor 7 van de 16 bestudeerde (groepen) doodsoorzaken werden statistisch significante verschillen tussen provincies gevonden: voor sterfte aan cervix- en testiscarcinoom, hypertensieziekte/CVA, influenza/ pneumonie, cholecystitis/lithiasis, perinatale oorzaken en congenitale cardiovasculaire aandoeningen. Een eerste verklaring voor de verschillen werd verkregen door gegevens uit een andere registratie, de Landelijke Medische Registratie, te gebruiken over het aantal diagnosespecifieke ziekenhuisopnamen (als maat voor de incidentie) en het aantal gevallen van ziekenhuissterfte (als maat voor de letaliteit). Alleen de sterftevariaties voor cervixcarcinoom bleken verklaard te worden uit incidentieverschillen, hetgeen erop wijst dat eventuele tekortkomingen in de zorg eerder bij de preventieve dan bij de curatieve zorg gezocht moeten worden. Een sterk verband tussen ziekenhuissterfte en de totale sterfte, zoals werd aangetoond voor hypertensieziekte/CVA, zou kunnen wijzen op eventuele suboptimale zorg in het ziekenhuis.

Variaties in perinatale sterfte

In een tweede analyse (hoofdstuk 6) werd één van de categorieën van 'vermijdbare' sterfte, perinatale sterfte, apart bestudeerd. Hier ging het om regionale variaties in sterftetrends tussen 1984 en 1994. De sterftetrends in Noord-Brabant en Limburg bleken significant sneller te dalen dan gemiddeld (jaarlijkse afname respectievelijk 4.7% en 4.4%). Ook hier werden voor een eerste verklaring gegevens uit andere bronnen op regionaal niveau verzameld, namelijk over zorggerelateerde factoren (zoals het percentage thuisbevallingen en de aanwezigheid van centrum voor intensieve neonatale zorg) en sociaal-demografische kenmerken (waaronder het

percentage moeders onder de 20 en boven de 35, het percentage rooms-katholieke inwoners en gemiddeld inkomen). De analyse wees uit dat de verschillen in sterftetrends niet lijken samen te hangen met zorggerelateerde factoren. De enige sociaal-demografische factor die een verband met de sterftetrends liet zien is het percentage rooms-katholieke inwoners van een regio. Deze bevinding bleek niet te kunnen worden verklaard door pariteit of de leeftijd van de moeder.

Variaties in seksueel overdraagbare aandoeningen

Tenslotte is één van de beschikbare morbiditeitsregistraties gebruikt voor het beschrijven van variaties in seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) (hoofdstuk 7). Het ging hier om een registratie van de niet-curatieve SOA-bestrijding, die bijgehouden wordt door sociaal-verpleegkundigen van GGD-en en poliklinieken. De gegevens hadden betrekking op de periode 1984-1990. Voor drie SOA's (gonorroe, lues en infecties met Chlamydia *trachomatis*) werden variaties in de tijd bestudeerd. Omdat in de registratie relatief veel achtergrondkenmerken van patiënten worden vastgelegd, kon onder meer vastgesteld worden dat het aantal gevallen van gonorroe na 1988 constant bleef onder heteroseksuelen, maar toenam onder homoseksuelen. Ook het aantal seksuele contacten van homoseksuele mannen in de vermoedelijke besmettingsperiode bleek in 1990, na een daling tussen 1986 en 1989, weer te zijn toegenomen. Deze bevindingen tezamen roepen de vraag op in hoeverre hieraan mogelijk suboptimale preventieve zorg ten grondslag ligt. Juist van gonorroe is bekend dat de prevalentie ervan sterk reageert op veranderingen in seksuele activiteit en bestrijdingsmaatregelen.

Besluit

Er zijn diverse landelijke gegevensbronnen die in principe informatie bevatten over uitkomstindicatoren. De beschreven analyses tonen voor een drietal van deze bronnen aan dat het gebruik ervan op populatieniveau een signaal op kan leveren over mogelijk suboptimale zorg. Afhankelijk van de gekozen indicator, wordt daarmee ook een eerste aanwijzing verkregen over het deelgebied binnen de zorg dat mogelijk voor de variaties verantwoordelijk is. Zo zijn seksueel overdraagbare aandoeningen indicatoren voor primaire preventie, terwijl bijvoorbeeld appendicitis-sterfte een indicator is voor de kwaliteit van de curatieve zorg. Door bij de beschrijving van variaties in 'vermijdbare' sterfte ook informatie over de incidentie van aandoeningen te betrekken, was er bovendien een nadere specificering mogelijk. Zo kan sterfte aan cervixcarcinoom een indicator zijn voor de kwaliteit van zowel curatieve als van preventieve zorg, maar wanneer sterftevariaties verdwijnen na correctie voor incidentie, dan moeten de oorzaken van de oorspronkelijke sterftevariaties primair gezocht worden in de kwaliteit van de preventieve zorg.

Voor elk van de hier gebruikte indicatoren geldt wel, dat een nadere analyse van het zorgproces nodig is om vast te stellen in hoeverre de indicator nu daadwerkelijk een weerspiegeling is van kwaliteit-van-zorg variaties (stap VI uit de systematiek).

10.4 Mogelijkheden voor gebruik van beschikbare registraties als bron voor uitkomstindicatoren in de gezondheidszorg

Verkenning van de bruikbaarheid van gegevensbronnen

Ook in de gezondheidszorg worden diverse registraties bijgehouden. In hoofdstuk 3 is nagegaan in hoeverre deze registraties een bron van uitkomstindicatoren kunnen zijn. Er werd primair gezocht naar registraties binnen ziekenhuizen. Naast het medisch dossier, de meest fundamentele registratie in de gezondheidszorg, worden er binnen een aantal instellingen in de gezondheidszorg *'plaatselijk'* registraties met uitkomstindicatoren bijgehouden (stap IV uit de systematiek). In alle aangetroffen plaatselijke gegevensbronnen ging het om de registratie van 'vermijdbare', negatieve gevolgen van (het nalaten van goed) medisch handelen (stap II uit de systematiek). Een voorbeeld hiervan is een registratie van 'adverse patient occurrences' (ongewenste gebeurtenissen ten nadele van de patiënt, zoals wondinfecties bij operatie, pre-operatieve sterfte) en van ongevallen binnen ziekenhuizen. Een enkele registratie op instellingsniveau leent zich voor het beschrijven en analyseren van variaties tussen afdelingen, zoals een ziekenhuisbrede registratie van ziekenhuisinfecties.

Er zijn ook *landelijke* registraties die in principe uitkomstindicatoren bevatten en waarmee een vergelijken van uitkomsten in de gezondheidszorg gemaakt kan worden (bijvoorbeeld tussen zorgverleners en/of instellingen). Voorbeelden hiervan zijn de complicatieregistratie van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (een registratie van chirurgische complicaties), de Landelijke Verloskunde Registratie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (waarin perinatale uitkomsten zijn opgenomen) en het PHARMO systeem (een registratie van bijwerkingen van geneesmiddelen). Beide eerstgenoemde registraties bevatten informatie over zowel de interventie als over de gezondheidstoestand ervoor en erna. Dat de beschikbaarheid van deze gegevens de registratie bruikbaar kan maken voor toepassing bij kwaliteitsbewaking, is in hoofdstuk 3 geïllustreerd met de beschrijving van Nederlands onderzoek naar variaties in perinatale sterfte tussen ziekenhuizen. Het PHARMO systeem is een voorbeeld van koppeling van registraties waardoor uitkomstbewaking mogelijk wordt. Hierin worden apotheekgegevens anoniem en op individueel niveau gekoppeld aan ziekenhuisopnamecijfers, waardoor inzicht verkregen wordt in de (ongewenste) effecten van geneesmidde-

lengebruik (1). De Landelijke Medische Registratie (LMR) is een voorbeeld van een registratie die onder andere informatie bevat over sterfte maar daarmee nog niet direct een bron van bruikbare uitkomstindicatoren is. Oorzaakspecifieke sterfte in het ziekenhuis is namelijk in het algemeen geen gevoelige indicator. Immers, de meeste patiënten overlijden in het ziekenhuis aan een terminale aandoening. Daardoor hebben variaties tussen ziekenhuizen in oorzaakspecifieke sterfte, zelfs als kwaliteitsverschillen groot zijn en bij goede correctie voor case-mix, toch een lage voorspellende waarde (2). Wel leent de LMR zich in principe voor de monitoring van variaties in het optreden van ongevallen tijdens medische behandeling.

Illustratie van de bruikbaarheid van gegevensbronnen

De hoofdstukken 8 en 9 tenslotte illustreren de bruikbaarheid van gegevensbronnen voor het monitoren van twee specifieke (groepen) uitkomstmaten. Het gaat hier om de gevolgen van aandoeningen in termen van complicaties en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (stap II uit de systematiek). Beide indicatoren kunnen met name relevant zijn in de zorg voor chronisch zieken. Voor de complicaties van het CVA geldt dat betrouwbare gegevens op grote schaal ontbreken, zowel in landelijke als in plaatselijk opgezette registraties in de gezondheidszorg. De meting van variaties in complicaties zal daarom vooralsnog alleen in relatief klein verband kunnen plaatsvinden, bijvoorbeeld binnen een instelling. Voor gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven geldt dat routinematige registraties in de gezondheidszorg nog geheel ontbreken (stap IV van de systematiek).

Besluit

Uit de verkenning van registraties komt naar voren dat beschikbare registraties in de gezondheidszorg zich op dit moment voornamelijk lenen als bron voor indicatoren waarmee 'vermijdbare' aandoeningen en sterfte gemeten worden. Andere gevolgen van aandoeningen dan sterfte, zoals beperkingen, complicaties of aspecten van kwaliteit van leven worden in zorgregistraties niet betrouwbaar, of zelfs in het geheel niet, aangetroffen. Bij deze bevindingen dient wel aangetekend te worden dat niet van alle landelijke gegevensbronnen is nagegaan of ze bruikbaar zijn voor uitkomstbewaking in de zorg. Het is dus mogelijk dat er, buiten de reeds genoemde gegevensbronnen, landelijke bronnen zijn die wel (al dan niet door koppeling) alle benodigde informatie bevatten, dus zowel over de gezondheidstoestand voor en na de interventie en over prognostische factoren. Dit zal echter eerder uitzondering dan regel zijn. Een eerste indruk daarvan kan onder meer verkregen worden uit een in 1994 uitgevoerde inventarisatie (6).

Voorbeelden van registraties waarin zowel de toestand van de patient voorafgaand aan de zorg als de uitkomst wordt vastgelegd zijn de Nederlandse Kankerregistratie en de Registratie leukemie bij kinderen. Daarnaast zijn er registraties die weliswaar in beperkte mate informatie bevatten over het resultaat na afloop van een zorgepisode (de doodsoorzakenstatistiek, de Landelijke Medische Registratie), maar waarin de informatie over de toestand voorafgaand aan de zorg ontbreekt. Koppeling van registraties is op dit moment in de Nederlandse gezondheidszorg nagenoeg onmogelijk omdat een uniek patiëntidentificatienummer ontbreekt.

10.5 Conclusies ten aanzien van de mogelijkheden voor gebruik van registraties op populatieniveau

De resultaten van de diverse deelstudies geven aanwijzingen uit in hoeverre het mogelijk is om uitkomstindicatoren voor bewaking op populatieniveau te verkrijgen uit beschikbare, landelijke registraties. Ondanks de restricties waaraan gegevensverzameling op een hoog aggregatieniveau gebonden is (bijvoorbeeld dat meting 'ver bij het zorgproces vandaan' plaatsvindt en dat er volstaan moet worden met informatie die bij eenmalige metingen verkregen is), blijken de beschikbare registraties toch bruikbare uitkomstindicatoren te bevatten. Het betreft hier voornamelijk indicatoren die betrekking hebben op 'vermijdbare' mortaliteit en morbiditeit.

Mortaliteit

De doodsoorzakenstatistiek leent zich voor het beschrijven van variaties in 'vermijdbare' sterfte, onder meer tussen regio's en in de tijd. 'Vermijdbare'sterfte is een relatief ver ontwikkelde uitkomstindicator, die relevant is voor primaire en secundaire preventie en voor diverse vormen van curatie. Er kan van uitgegaan worden dat er met de constatering van regionale variaties een signaal verkregen wordt over mogelijke variaties in de kwaliteit van de geleverde zorg. Immers, het is voor al deze sterfgevallen duidelijk dat de zorg een wezenlijke bijdrage kan leveren aan het voorkómen ervan. De signaalfunctie van 'vermijdbare' sterfte is naar verwachting sterker wanneer, zoals in dit proefschrift is gedaan, rekening kan worden gehouden met variaties in het optreden van deze aandoeningen. In feite is deze incidentiemeting een vorm van voormeting op populatieniveau, althans voor de aandoeningen waar de interventie op het terrein van curatie ligt. Met de beschrijving van uitkomstvariaties is nog niet aangetoond dat 'vermijdbare' sterfte een bruikbare indicator is. Daartoe moet ook stap VI van de systematiek voor de ontwikkeling van indicatoren doorlopen worden, bestaande uit onderzoek om vast te stellen of de uitkomstvariaties daadwerkelijk een weerspiegeling zijn van kwaliteit-

van-zorg variaties (waarvoor aanvullende gegevens meestal op individueel niveau verzameld zullen moeten worden). In het onderzoek naar perinatale sterftetrends werd het zorgproces in de analyse het dichtst benaderd, doordat de relatie tussen sterfte en aspecten van de gezondheidszorg werd bestudeerd. Het feit dat er tussen beide geen relatie aantoonbaar was, betekent niet dat perinatale sterfte geen bruikbare uitkomstindicator is. Er werden namelijk relatief 'grove' zorgaspecten in beschouwing genomen en ook was er niet over alle mogelijke determinanten informatie beschikbaar. Het regionale niveau is bovendien slechts één mogelijke invalshoek: Het is mogelijk dat het monitoren van variaties in 'vermijdbare' sterfte tussen bijvoorbeeld bevolkingsgroepen met verschillende etniciteit of sociaal-economische status wel verbanden zou laten zien met aspecten van de structuur of het proces van de zorg.

Hoewel het beschrijven en analyseren van variaties in 'vermijdbare' sterfte veelbelovend is als het gaat om de mogelijke toepassing ervan bij kwaliteitsbewaking zal deze toepassing, door de kleine aantallen waarin 'vermijdbare' sterfte voorkomt, beperkt blijven tot bewaking op een hoog aggregatieniveau, zoals het regionale of zelfs nationale niveau. Analyse op een hoog aggregatieniveau is in dit geval nodig om betrouwbare uitspraken te kunnen doen over het bestaan van sterftevariaties. Hierbij dient bedacht te worden dat een toenemend aggregatieniveau kan betekenen dat ook een snelle en adequate terugkoppeling van informatie ten behoeve van kwaliteitsverbetering moeizamer verloopt. Er zijn immers bijna altijd ook gegevens nodig op het individuele niveau, teneinde mogelijke oorzaken van suboptimale zorg te identificeren. Dit vereist de organisatie van een apart onderzoek ter evaluatie van het zorgproces. Daarvoor zal onder meer moeten worden vastgesteld welke onderdelen van het zorgsysteem en aspecten van het zorgproces in beschouwing genomen worden, welke gegevens verzameld worden en hoe deze verzameling geschiedt, en het beoordelen van 'vermijdbare' zorgfactoren. Pas deze analyse zal aangrijpingspunten voor kwaliteitsverbetering kunnen opleveren. Snelle terugkoppeling van informatie ten behoeve van kwaliteitsverbetering wordt ook minder eenvoudig wanneer een langere periode in beschouwing genomen wordt (2). In ons onderzoek was dit een periode van 11 jaar. Dat monitoring op een hoog aggregatieniveau soms toch kans van slagen heeft wordt wel bewezen met de bewaking en evaluatie van maternale sterfte die in Nederland (zelfs op nationaal niveau en over een periode van vijf jaar) met succes wordt uitgevoerd (3). Daaruit valt op te maken dat, mits uitkomstmonitoring een niet al te grote inspanning vereist van de beroepsgroep en als relevant ervaren wordt, een analyse op een hoger aggregatieniveau geen belemmering hoeft te zijn.

Morbiditeit

De inventarisatie van landelijke registraties heeft uitgewezen dat een deel hiervan zich in principe leent voor de monitoring van aandoeningen die door primaire preventie te voorkomen zijn. Deels valt de monitoring van 'vermijdbare' aandoeningen samen met traditionele vormen van surveillance. In tegenstelling tot 'vermijdbare' sterfte echter, zijn bijvoorbeeld 'vermijdbare' ziekenhuisopnamen als indicatoren minder benut. Toch kan deze monitoring in principe inzicht verschaffen in mogelijke variaties in de kwaliteit van preventieve zorg. De analyse met betrekking tot seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) is hiervan een illustratie: op basis van de gegevens kon een signaal verkregen worden van mogelijk suboptimale preventie. Hier geldt hetzelfde als vermeld bij 'vermijdbare' sterfte: om aannemelijk te maken dat deze indicator daadwerkelijk geschikt is voor het opsporen van suboptimale (preventieve) zorg, is een nadere analyse van dit zorgproces nodig (stap VI uit de systematiek).

Beperkingen

Er zijn relatief weinig landelijke, bruikbare registraties met gegevens over 'vermijdbare' beperkingen als uitkomstindicatoren. De monitoring van zulke niet-fatale gevolgen van aandoeningen en/of interventies is daarom op populatieniveau niet goed mogelijk. Overigens zou alleen de beschikbaarheid van betrouwbare informatie over het optreden van 'vermijdbare' beperkingen in de bevolking nog niet voldoende zijn om over te kunnen gaan tot monitoring van bijvoorbeeld regionale variaties in 'vermijdbare' beperkingen. Voor nagenoeg alle monitoring van de gevolgen van ziekten (beperkingen, complicaties, kwaliteit van leven (zie ook hoofdstuk 9, etc.) op populatieniveau geldt dat er in elk geval een koppeling mogelijk moet zijn met de incidentie van aandoeningen teneinde vast te kunnen stellen of variaties in de gevolgen van de aandoening het gevolg zijn van incidentievariaties dan wel van variaties in de kans om beperkt te blijven (mede een gevolg van medische zorg).

10.6 Conclusies ten aanzien van de mogelijkheden voor gebruik van registraties in de gezondheidszorg

Meer dan op populatieniveau, zijn er in de gezondheidszorg mogelijkheden voor het opzetten van longitudinale gegevensverzamelingen over individuele patiënten. In principe kan alle voor uitkomstbewaking benodigde informatie op individueel niveau verzameld worden. Dit zou ook de mogelijkheid bieden om meer genuanceerde kwaliteit-van-zorg variaties te bewaken dan mogelijk is met het meten van 'vermijdbare', negatieve gevolgen van medisch handelen (zoals bijvoorbeeld reductie

van symptomen of bloeddrukverlaging). Toch blijkt, in elk geval voor registraties die plaatselijk in het kader van kwaliteitsbewaking zijn opgezet, dat ook hierin veelal 'vermijdbare' gevolgen van medisch handelen worden vastgelegd, zoals ongevallen en fouten in medicatieverstrekking en (andere) ongewenste gebeurtenissen ten nadele van de patiënt (bijvoorbeeld ziekenhuisinfecties en sterfgevallen die echt als 'vermijdbaar' beschouwd moeten worden, zoals maternale sterfte). Ook waar van landelijke registraties gebruik werd gemaakt voor uitkomstbewaking ging het tot op heden om ongewenste, deels 'vermijdbare' uitkomsten van de zorg (perinatale sterfte, bijwerkingen van geneesmiddelen). In het kader van kwaliteitsbewaking zijn deze uitkomsten aantrekkelijk omdat ze relatief eenvoudig en snel na de interventie gemeten kunnen worden, en er ook een duidelijke relatie met het zorgproces bestaat. Wel geldt dat de registratie van 'vermijdbare' gebeurtenissen niet altijd betrouwbaar wordt geacht (4) omdat het optreden ervan veelal met schuldgevoel en vrees voor 'verwijtbaarheid' gepaard gaat. De achterliggende gedachte om tekortkomingen te elimineren en zo 'goede kwaliteit' over te houden, zou bovendien door werkers in de gezondheidszorg als bedreigend worden ervan. Voor de 'vermijdbare' uitkomsten die binnen de gezondheidszorg worden vastgelegd is het overigens nog de vraag in hoeverre ze bruikbaar zijn voor het opsporen van kwaliteitsproblemen in de zorg. Slechts in een enkel geval, zoals bijvoorbeeld bij de registratie van ziekenhuisinfecties, is de gegevensverzameling een onderdeel van een volledige kwaliteitscyclus, oftewel van een zich herhalend proces van probleemidentificatie, het formuleren van criteria, surveillance en feedback.

In theorie kunnen aandoeningen ook een aangrijpingspunt zijn voor kwaliteitsbewaking wanneer ze optreden als het 'vermijdbare'gevolg van (chronische) aandoeningen, zoals het geval is voor een aantal complicaties van het CVA (decubitus, aspiratie, infecties). Dat deze complicaties momenteel binnen instellingen niet (betrouwbaar en volledig) worden vastgelegd, maakt ze als indicator niet minder relevant. Het interessante van complicaties is namelijk dat ze relatief eenvoudig meetbaar zijn en tegelijk relevant in de zorg voor chronisch zieken, waar geldt dat praktisch bruikbare uitkomstindicatoren niet makkelijk vast te stellen zijn (5). Bewaking van meer genuanceerde kwaliteit-van-zorg variaties is in beginsel mogelijk door bijvoorbeeld variaties in aspecten van gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (fysiek, mentaal, sociaal functioneren) te meten. Kwaliteit van leven is een duidelijk voorbeeld van een uitkomstmaat waarvoor, in tegenstelling tot bijvoorbeeld 'vermijdbare' sterfte, geldt dat een voormeting wel van groot belang is. Immers, variaties in de toestand voorafgaand aan de interventie zijn hier, naast andere factoren 'buiten de zorg', in belangrijke mate bepalend voor variaties in de gezondheidstoestand na de interventie. In principe kan daardoor alleen in

combinatie met gegevens over de begintoestand en prognostische factoren beoordeeld worden of de uitkomst acceptabel is of niet. De conclusie uit de verkenning van registraties in de gezondheidszorg is echter, dat er voor gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven nog in het geheel geen routinematige registraties bestaan. Daarmee vertegenwoordigt deze indicator een grote groep van gezondheidsindicatoren waarvoor het opbouwen van een bewakingssysteem zich hooguit in een beginstadium bevindt. In de aanbevelingen wordt hier uitgebreider bij stil gestaan (zie §10.7).

10.7. Aanbevelingen voor het opbouwen van een op uitkomst-registraties gebaseerd bewakingssysteem in de gezondheidszorg

Er wordt steeds meer een beroep gedaan op zorgverleners en instellingen om aan te tonen dat er goede kwaliteit wordt geleverd. De kwaliteit van de zorg werd impliciet altijd al bewaakt, maar vanaf de jaren zestig is er geïnvesteerd in het ontwikkelen van methoden voor het in maat en getal uitdrukken van de geleverde kwaliteit. Met behulp van die methoden kan ook een beeld ontstaan van de kwaliteit en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg en van de factoren die hierop van invloed zijn, zoals dit vierjaarlijks wordt vastgelegd in de door de Inspectie voor de Gezondheidszorg samengestelde Staat van de Gezondheidszorg (SGZ). De eerste editie van dit document is in 1997 verschenen (7). De in dit proefschrift beschreven studies waren gericht op het verkennen van de mogelijkheden voor monitoring van uitkomsten als aangrijpingspunt voor kwaliteitsbewaking. Omdat de mogelijkheden voor uitkomstbewaking aan de hand van beschikbare registraties beperkt blijken te zijn, worden in deze paragraaf aanbevelingen gedaan voor het opbouwen van een uitkomstbewakingssysteem. Daarmee wordt tegemoet gekomen aan doelstelling 3 van dit proefschrift.

Het vinden van een balans tussen uitkomst- en procesbewaking

In dit proefschrift staat het gebruik van uitkomstmaten bij kwaliteitsbewaking centraal. Uitkomstmeting kan een belangrijke rol spelen bij het bewaken van de kwaliteit van de zorg. Immers, uitkomsten weerspiegelen datgene waar de zorg uiteindelijk op gericht is, namelijk het bewerkstelligen van een gewenste verandering in de gezondheidstoestand. Het synthetische karakter van de uitkomst heeft als voordeel dat de uitkomst het resultaat van zeer diverse zorgprocessen en -aspecten weerspiegelt. Bovendien is er overtuigend bewijs dat evaluatie van het zorgproces naar aanleiding van uitkomstvariaties daadwerkelijk aangrijpingspunten kan opleveren voor kwaliteitsverbetering (zie bijvoorbeeld paragraaf 4.3). De toepassing

van procesmaten en de mogelijkheid om daarvoor Nederlandse registraties te gebruiken is in dit proefschrift niet expliciet aan de orde gekomen. Toch zal het in bepaalde situaties meer voor de hand liggen om de kwaliteit van het zorgproces primair te bewaken met procesindicatoren. Soms zal procesbewaking efficiënter zijn: meer dan met uitkomstmaten het geval is, kan met behulp van procesmaten direct vastgesteld worden wat er precies is misgegaan in de zorg en hoe hierin verbetering aangebracht kan worden. Hoe langer het duurt voordat de uitkomst gemeten kan worden (zoals bijvoorbeeld het geval is bij het optreden van retinopathie bij diabetes mellitus), hoe aantrekkelijker procesindicatoren worden (bijvoorbeeld het percentage patiënten dat regelmatig op controle komt). Lang voor meting van de uitkomst kan dan immers op basis van het zorgproces al vastgesteld kan worden of er verbeteringen mogelijk zijn. Omdat beroepsbeoefenaren bovendien nu eenmaal dagelijks bezig zijn met het zorgproces, is het begrijpelijk dat er naar verhouding vaker procesindicatoren worden toegepast. Het is nuttig om ook de mogelijkheden voor gegevensverzameling ten behoeve van procesbewaking serieus te onderzoeken. Voor de praktijk van de Nederlandse gezondheidszorg geldt dat niet één van beide vormen van bewaking de absolute voorkeur verdient. Zowel proces- als uitkomstmaten, met elk hun specifieke eigenschappen, dienen toegepast te worden. Bij de opbouw van een bewakingssysteem zal daarom gezocht moeten worden naar een balans in het gebruik van beide. De in hoofdstuk 2 vermelde voor- en nadelen van beide kunnen in een welomschreven situatie behulpzaam zijn bij het nadenken over een keuze tussen proces- en uitkomstmeting.

Het vinden van een balans tussen bewaking op populatieniveau en in de gezondheidszorg

Naast de vraag of de uitkomst dan wel het proces van de zorg bewaakt dient te worden, is het nodig om vast te stellen op welk niveau bewaking plaats moet vinden. In dit proefschrift is relatief veel aandacht besteed aan het uitwerken van voorbeelden van uitkomstbewaking op populatieniveau, waartoe de mogelijkheid voor bewaking van variaties in 'vermijdbare' sterfte en ziekte als illustratie is uitgewerkt. Monitoring van 'vermijdbare' sterfte op populatieniveau heeft -zoals gezegd- als belangrijk voordeel boven monitoring in de gezondheidszorg dat ook individuen in beschouwing genomen worden die niet met de zorg in aanraking zijn geweest. Daarmee kan bijvoorbeeld ook inzicht verkregen worden in de toegankelijkheid van de zorg, een kwaliteitsaspect van het gezondheidszorgsysteem. De urgentie echter om op populatieniveau te bewaken met het oog op eventuele problemen rond de toegankelijkheid van de zorg, is in de Nederlandse situatie niet bijzonder groot. In de meeste gevallen zal het ook niet nodig zijn om steeds de 'omweg' via de populatie te maken. Bovendien zal het bij uitkomstbewaking in de

gezondheidszorg (op het niveau van de individuele patiënt, beroepsbeoefenaren, instellingen, etc.) eenvoudiger zijn om, voor onderzoek naar eventuele oorzaken van uitkomstvariaties, aanvullende informatie op individueel niveau te verzamelen. Bij de opbouw van een bewakingssysteem zal gezocht moeten worden naar een evenwicht tussen uitkomstmonitoring op populatieniveau en in de gezondheidszorg. Als richtlijn kan aangehouden worden dat het grootste deel van alle uitkomstmonitoring in de gezondheidszorg dient plaats te vinden, aangevuld met monitoring van beperkte omvang op populatieniveau (toegespitst op strategische punten zoals bijvoorbeeld 'vermijdbare'gezondheidsproblemen).

De opbouw van een op uitkomstregistraties gebaseerd bewakingssysteem

Zoals aangetoond in ons onderzoek, zijn de mogelijkheden voor kwaliteitsbewaking met behulp van beschikbare registraties beperkt. Mogelijkheden voor uitkomstbewaking ontbreken met name voor interventies die 'slechts' een relatieve verandering in de gezondheidstoestand tot stand kunnen brengen en waar een voormeting daarom van belang is voor efficiënte kwaliteitsbewaking. Niet alleen ontbreekt in veel zorgregistraties deze en andere relevante aanvullende informatie, maar ook is vastgesteld dat bepaalde uitkomsten, zoals bijvoorbeeld gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, in het geheel niet worden vastgelegd. De mogelijkheden voor kwaliteitsbewaking op basis van uitkomstregistraties kunnen verder uitgebouwd worden op geleide van de in hoofdstuk 2 gepresenteerde systematiek voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren. Op die manier kan voor elke gewenste combinatie van patiëntengroep en interventie vastgesteld worden wat een effectieve manier van kwaliteitsbewaking zou zijn. Tekstblok 10.1 bevat een aantal aandachtspunten bij de opbouw van een uitkomstbewakingssysteemop geleide van de in hoofdstuk 2 gepresenteerde systematiek. In principe kan deze opbouw vanuit twee invalshoeken geschieden, namelijk door:

1. Gebruik van beschikbare gegevensbronnen
2. Het uitbreiden en/of opzetten van gegevensbronnen

Gebruik van beschikbare gegevensbronnen

Wanneer beschikbare registraties gebruikt worden, verdient het op *populatieniveau* aanbeveling om de monitoring van variaties in 'vermijdbare' sterfte, waartoe in dit proefschrift een aanzet is gedaan, voort te zetten en eventueel uit te breiden naar andere doodsoorzaken en/of vergelijkingseenheden, zoals bepaalde bevolkingsgroepen. Een volgende stap in deze lijn is om de validiteit van deze indicator te testen, dat wil zeggen om na te gaan in hoeverre deze sterftevariaties nu daadwerkelijk een

indicatie zijn van kwaliteit-van-zorg variaties. Ook de toepassingsmogelijkheden van beschikbare morbiditeitsregistraties bij de monitoring van 'vermijdbare' aandoeningen op populatieniveau dienen nader onderzocht te worden. Voorbeelden van onderzoek naar variaties in 'vermijdbare' ziekte (gemeten aan de hand van ziekenhuisopnamen) zijn te vinden in recent onderzoek uit Italië (8) en uit de Verenigde Staten waarin verschillen in 'vermijdbare' ziekenhuisopnamen werden bestudeerd naar verzekeringsvorm (9) en sociaal-economische status (10). Tenslotte dient ook de monitoring van 'vermijdbare' beperkingen op populatieniveau bevorderd te worden. Het gebruik van beschikbare registraties *in de gezondheidszorg* kan concreet inhouden dat onderzoek gestimuleerd wordt naar de mogelijkheden voor gebruik van landelijke registraties ten behoeve van kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg. Deze mogelijkheden zijn in dit proefschrift niet systematisch onderzocht. In dit kader kan bijvoorbeeld gedacht worden aan onderzoek naar de mogelijkheid om de Nederlandse Kankerregistratie te gebruiken voor het monitoren van variaties in overleving ten behoeve van kwaliteitsbewaking in de zorg voor kankerpatiënten. Ook is onderzoek nodig naar de mogelijkheden voor koppeling van beschikbare registraties in de gezondheidszorg. Het PHARMO systeem kan als voorbeeld dienen van een methodiek die voor een dergelijke koppeling gevolgd kan worden. Met deze methodiek wordt de afwezigheid van een uniek patiëntidentificatienummer omzeild door middel van een probabilistische koppeling. Dit is een koppeling, gebaseerd op overeenkomsten van een aantal persoonskenmerken (bijvoorbeeld leeftijd, geslacht en huisartspraktijkcode) die aanwezig zijn in de te koppelen registraties. Verder geldt dat ook de indicatoren die in plaatselijke registraties in de gezondheidszorg worden vastgelegd, op hun validiteit onderzocht dienen te worden.

Het uitbreiden en/of opzetten van gegevensbronnen

Het opbouwen van een bewakingssysteem door uitbreiding van bestaande of het opzetten van nieuwe gegevensbronnen vereist investeringen waarvan het resultaat zal zijn dat uitkomstbewaking een breder terrein binnen de zorg bestrijkt. De benodigde activiteiten zullen primair vanuit de beroepsverenigingen en in de gezondheidszorg verricht en/of gestimuleerd moeten worden. (Werkgroepen van) beroepsverenigingen zullen immers goed in staat zijn om aan te geven welke gegevens per patiënt nodig zijn en hoe met de vastlegging ervan lacunes in bestaande registraties opgevuld kunnen worden. Het meten van de gezondheidstoestand voor en na de interventie (op een van te voren vastgelegd tijdstip) alsmede van prognostische factoren, en de vastlegging ervan in het medisch dossier (liefst electronisch) dient nadrukkelijk bevorderd te worden. Het vastleggen van voor- en nameting in eenzelfde registratie is overigens niet altijd mogelijk: Patiënten worden

immers niet altijd door dezelfde zorgverlener en instelling gezien. Dit geldt zeker voor de zorgvormen die van langdurige aard zijn, waar vaak verschillende zorgverleners bij betrokken zijn en waar de uitkomst soms langer op zich laat wachten. Omdat de mogelijkheid om patiënten te kunnen volgen binnen de gezondheidszorg wezenlijk is voor goede kwaliteitsbewaking is het noodzakelijk om de mogelijkheden voor koppeling van registraties uit te breiden. Daartoe verdient het aanbeveling om elke patiënt waarvan gegevens worden vastgelegd, te voorzien van een persoonlijk identificatienummer. Het standaard vastleggen van uitkomsten in termen van kwaliteit van leven (gemeten aan de hand van vragenlijsten) dient eveneens gestimuleerd te worden zodat ook deze gezondheidsuitkomsten een rol kunnen spelen bij kwaliteitsbewaking. In dit kader zou het interessant zijn om systematisch na te gaan welke kwaliteit-van-leven aspecten als 'vermijdbaar' beschouwd mogen worden (bijvoorbeeld hevige pijn na een interventie, immobiliteit). Dit biedt de mogelijkheid om naast ziekte en sterfte, ook 'vermijdbaar' kwaliteit-van-leven verlies te meten dat een signaal vormt voor mogelijk suboptimale zorg.

Voor de opbouw van een bewakingssysteem kan gestart worden met een beperkt aantal proefprojecten (bijvoorbeeld voor een drietal patiëntengroep/interventie combinaties) zodat het hele traject van definitie, gegevensverzameling en validering nauwkeurig en in zijn geheel doorlopen kan worden. Er zijn op dit moment binnnen een aantal sectoren in de gezondheidszorg initiatieven gaande om te komen tot een registratiesysteem. Een mooi voorbeeld hiervan is te vinden binnen de diabeteszorg, waar gewerkt wordt aan het invoeren van een longitudinaal, gestandaardiseerd monitoringssysteem. De informatie in dit systeem is vastgesteld aan de hand van de verklaring van St. Vincent. Deze werd in 1989 opgesteld door de WHO en de International Diabetes Federatie (IDF) met als doelstelling om de late complicaties van diabetes mellitus binnen 5 jaar met minstens 30% terug te dringen. Met subsidie van de Europese Unie werd in de jaren 1993-1995 een systeem ontwikkeld dat kwaliteitsmanagement in de diabeteszorg mogelijk maakt. Het gaat om een relatief uitgebreide gegevensverzameling. Als uitkomsten worden bijvoorbeeld verzameld het aantal hypo- en hyperglycemieën, bloedwaarden (waaronder HbA_{1c} en cholesterol) en complicaties en als prognostische factoren onder meer of men rookt en/of drinkt (en zo ja, hoeveel) en de mate van zelfzorg en -controle (11). Ook in Nederland is op dit moment een aantal centra bij dit systeem aangesloten. Doordat de gegevens centraal kunnen worden geanalyseerd, wordt het mogelijk om indicatoren te vergelijken met die van collega's (12). Andere voorbeelden van iniatieven tot de opbouw van informatiesystemen voor uitkomstbewaking zijn de reeds genoemde registratie van chirurgische complicaties van de Nederlande

Vereniging voor Heelkunde (hoofdstuk 3) en de registratie van ziekenhuisinfecties (hoofdstuk 3). De laatstgenoemde registratie is een voorbeeld van een succesvolle, lokale registratie die oorspronkelijk binnen twee Nederlandse ziekenhuizen van start is gegaan en vervolgens is uitgebreid naar andere instellingen. Op dit moment leveren een 60-tal ziekenhuizen gegevens aan. Het systeem leent zich voor vergelijkingen tussen ziekenhuizen. Ook de gegevensverzameling binnen verpleeghuizen met behulp van het Resident Assessment Instrument is een voorbeeld van een registratie waaruit uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking kunnen worden afgeleid (13) (zie hoofdstuk 8). Van de ervaringen die reeds zijn opgedaan bij het opzetten van registraties kan gebruik gemaakt worden wanneer ook over gegevensverzameling voor andere patiëntengroepen wordt nagedacht. Tevens kan al gedurende de opbouw van het systeem van uitkomstbewaking informatie verzameld worden over investeringen en opbrengsten, teneinde vast te kunnen stellen of de baten van uitkomstbewaking de kosten waard zijn (14).

Tekstblok 10.1 *Aandachtspunten bij de opbouw van een uitkomstbewakingssysteem op geleide van de in hoofdstuk 2 beschreven systematiek.*

I. Vaststelling het niveau van kwaliteitsbewaking

- Uitkomstbewaking dient weliswaar ook op populatieniveau plaats te vinden, maar het grootste deel zal in de gezondheidszorg moeten geschieden.

II. Vaststelling relevante indicatoren

- Vaststelling van relevante indicatoren dient primair vanuit de beroepsverenigingen te geschieden
- Relevante uitkomstindicatoren zijn steeds die gezondheidsaspecten waarop de interventie is gericht (bijvoorbeeld het niet optreden van hyperglycemie bij diabetespatiënten) alsmede de aspecten die als ongewenst bijeffect of bij nalaten van de (juiste) interventie kunnen optreden (hypoglycemie).
- Voorbeelden van relevante indicatoren in de zorg voor niet-levensbedreigende aandoeningen zijn aspecten van gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (fysiek functioneren, psychisch en/of sociaal welbevinden etc.) en 'vermijdbare' complicaties.
- Ten behoeve van de ontwikkeling van indicatoren op populatieniveau verdient het aanbeveling om de lijsten met 'vermijdbare' doodsoorzaken en aandoeningen te blijven aanvullen op geleide van nieuwe informatie over de effectiviteit van (preventieve) interventies.

III. Vaststellen van andere relevante informatie

- Bij elke relevant geachte uitkomst dient nagegaan te worden welke gegevens nodig zijn om vast te kunnen stellen dat de gezondheidstoestand na de interventie redelijkerwijs aan de zorg toegeschreven kan worden. Inzicht in het ziekteproces en de factoren die zowel van de zijde van de zorgverlener als van de patiënt van invloed zijn op de uitkomst, is hierbij onmisbaar.

Tekstblok 10.1. (vervolg)

IV. Opsporen/ opzetten gegevensbronnen

- De mogelijkheden voor gebruik van beschikbare landelijke registraties voor uitkomstbewaking in de gezondheidszorg dienen systematisch onderzocht te worden.
- Het per patiënt meten en vastleggen van de gezondheidstoestand voor en na de interventie en van prognostische factoren (liefst in een electronisch medisch dossier) dient bevorderd te worden.
- De mogelijkheden voor koppeling van registraties dienen uitgebreid te worden, aangezien (met name langdurig zieke) patiënten in het algemeen door verschillende zorgverleners worden gezien. Daartoe is het aan te bevelen om de gegevens van elke patiënt te voorzien van een uniek identificatienummer.

V. Monitoring van variaties in uitkomstindicatoren

- Het beschrijven en analyseren van uitkomstvariaties, voorzover op populatieniveau en in de gezondheidszorg al mogelijk, dient regelmatig te geschieden.
- Een begin kan gemaakt worden met het monitoren van variaties in 'vermijdbare' sterfte (met behulp van de doodsoorzakenstatistiek) en ziekte (met algemene of ziektespecifieke morbiditeitsregistraties) op populatieniveau.
- Mogelijkheden voor andere typen monitoring op populatieniveau (naar etniciteit, bevolkingsgroep, steden etc.) dienen onderzocht te worden.

VI. Onderzoek naar de validiteit van de indicator

- Het is aan te bevelen om voor een aantal van de in dit proefschrift beschreven categorieën van 'vermijdbare' sterfte een analyse van het zorgproces uit te voeren. Dit kan inzicht verschaffen in validiteitaspecten van de indicator en levert tevens mogelijk aangrijpingspunten op voor kwaliteitsverbetering op.

10.8 Literatuur

1. Herings RMC. PHARMO. A record linkage system for postmarketing surveillance of prescription drugs in the Netherlands. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, 1993 [proefschrift].
2. Hofer TP, Hayward RA. Identifying poor-quality hospitals. Can hospital mortality rates detect quality problems for medical diagnoses? Med Care 1996;34:737-53.
3. Schuitemaker NWE, Bennebroek Gravenhorst J, Van Geijn HP, Dekker GA, Dongen PWJ van. Maternal mortality and its prevention. Eur J Obst Gyn Repr Biol 1991;42:s31-5.
4. Verschoor N, Wiechers AM. Meldingspercentage is indicator voor kwaliteit. Het Ziekenhuis 1992;21:1078-80.
5. Bos GAM van den, Klop R. Uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking van zorg voor chronisch zieken en gehandicapten. Tijdschr Soc Gezondheidszorg, 1995;73: 209-13.
6. Haring MH, Kuit M. Registraties met beleid. Utrecht: Stichting Informatievoorziening Gezondheidszorg, 1994.
7. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg. Een rapportage over kwaliteit en toegankelijkheid. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1997.
8. Taroni F. Repetto F, Louis DZ, Moro ML, Yuen EJ, Gonnella JS. Variation in hospital use and avoidable patient morbidity. J Health Serv Res Policy 1997;2:217-22.
9. Weissman JS, Gatsonis C, Epstein AM. Rates of avoidable hospitalization by insurance status in Massachusetts and Maryland. JAMA 1992;268:2388-94.
10. Pappas G, Hadden WC, Kozak LJ, Fisher GF. Potentially avoidable hospitalizations: Inequalities in rates between US socioeconomic groups. Am J Publ Health 1997;87:811-6.
11. Nijdam KH. Diabetes monitoring systeem: een verkenning van de mogelijkheden voor registratie van diabeteszorg in Nederland. Amersfoort: Diabetes Vereniging Nederland, 1996.
12. Vermeij DJB, Storms GEMG. DiabCare Q-net maakt disease management mogelijk. Pharmaceutisch Weekblad 1998;133:48-50.
13. NedRAI. De betekenis van het Resident Assessment Instrument (RAI) voor de zorg in Nederland. Vereniging NedRAI, maart 1998.
14. Iezzoni LI. Monitoring quality of care: What do we need to know? Inquiry 1993;30:112-4.

SAMENVATTING

Dit proefschrift gaat over de ontwikkeling van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg en het gebruik van beschikbare registraties daarbij. Een uitkomstindicator is een aspect van gezondheid (dus sterfte, ziekte, kwaliteit van leven, etc.), waarmee een aanwijzing verkregen kan worden over de kwaliteit van de zorg. Het doel van het onderzoek, beschreven in **hoofdstuk 1** is drieledig, namelijk:

1. Opzetten van een systematiek voor de ontwikkeling van indicatoren
2. Verkenning en illustratie van de mogelijkheden om beschikbare registraties te gebruiken als bron voor uitkomstindicatoren
3. Doen van aanbevelingen voor het opbouwen van een op uitkomstregistraties gebaseerd bewakingssysteem in de gezondheidszorg

Aan de eerste doelstelling wordt beantwoord in **hoofdstuk 2,** waar de systematiek voor de ontwikkeling van bruikbare uitkomstindicatoren is gepresenteerd. In deze systematiek zijn zes stappen onderscheiden, namelijk:

I. Vaststelling van het niveau van kwaliteitsbewaking
II. Vaststelling relevante gezondheidsindicator
III. Vaststelling andere relevante informatie
IV. Opsporen/opzetten gegevensbronnen
V. Beschrijving en analyse van (variaties in) het optreden van de gezondheidsindicator
VI. Onderzoek naar de validiteit van de indicator

Ten aanzien van de eerste stap, de vaststelling van het bewakingsniveau (I) kan een onderscheid gemaakt worden tussen bewaking in de populatie (bijvoorbeeld door het vergelijken van uitkomsten tussen bevolkingsgroepen in verschillende regio's) en in de gezondheidszorg (door bijvoorbeeld het vergelijken van uitkomsten tussen instellingen). De volgende twee stappen (II en III) hebben betrekking op de vaststelling van benodigde gegevens. Deze stappen zijn gebaseerd op een (eveneens in hoofdstuk 2 beschreven) model van de relatie tussen het zorgproces en gezondheid. Dit model laat zien dat de gezondheidstoestand na een interventie, behalve door de interventie zelf, bepaald wordt door de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie en prognostische factoren 'buiten de zorg' (leeftijd en geslacht van de patiënt, leefstijl, etc.). Om die reden is er voor de ontwikkeling van uitkomstindicatoren in principe informatie nodig over elk van deze factoren.

De beschikbaarheid van gegevensbronnen met de benodigde gegevens (IV) maakt het mogelijk om bepaalde extreme uitkomsten op te merken of om variaties in het optreden van de gezondheidsindicator te beschrijven (V) die een aanwijzing zijn voor mogelijk suboptimale zorg. Het is van belang om deze stap meermalen uit te voeren en steeds te laten volgen door een analyse van het zorgproces. Op die manier kan inzicht verkregen worden in de validiteit van de indicator (VI), oftewel in hoeverre deze nu daadwerkelijk in staat is om suboptimale zorg op het spoor te komen.

De **hoofdstukken 3 tot en met 9** bevatten een verkenning en illustratie van de mogelijkheden om beschikbare registraties te gebruiken als bron voor uitkomst-indicatoren, en komen daarmee tegemoet aan de tweede doelstelling. In **hoofdstuk 3** is allereerst nagegaan in hoeverre registraties in de gezondheidszorg een bron van uitkomstindicatoren zijn. Er werd primair gezocht naar registraties binnen ziekenhuizen. In alle aangetroffen 'plaatselijk' bijgehouden registraties ging het om de vastlegging van 'vermijdbare', negatieve gevolgen van (het nalaten van goed) medisch handelen. Een voorbeeld hiervan is een registratie van 'adverse patient occurrences' (ongewenste gebeurtenissen ten nadele van de patiënt, zoals wondinfecties bij operatie, pre-operatieve sterfte) en van ongevallen binnen ziekenhuizen. Een enkele registratie op instellingsniveau leent zich voor het beschrijven en analyseren van variaties tussen afdelingen, zoals een ziekenhuis-brede registratie van ziekenhuisinfecties. Er zijn ook landelijke registraties die in principe uitkomstindicatoren bevatten voor uitkomstbewaking in de gezondheidszorg. Voorbeelden hiervan zijn de complicatieregistratie van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (een registratie van chirurgische complicaties), de Landelijke Verloskunde Registratie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (waarin perinatale uitkomsten zijn opgenomen) en het PHARMO systeem (een registratie van bijwerkingen van geneesmiddelen). De twee eerstgenoemde registraties bevatten gegevens over zowel de interventie als de gezondheidstoestand ervoor en erna, terwijl de laatstgenoemde een voorbeeld is van een gegevensbron die door koppeling van registraties tot stand is gekomen.

In **hoofdstuk 4** is beschreven dat diverse landelijke gegevensbronnen in Nederland informatie bevatten over uitkomstindicatoren die op populatieniveau toepasbaar zijn. Eén van de kenmerken voor de bewaking op populatieniveau is dat er indicatoren nodig zijn die bij eenmalige meting reeds een aanwijzing opleveren voor mogelijk suboptimale zorg. Immers, op dit niveau is er in de regel niet de mogelijkheid van longitudinale gegevensverzameling (eventueel via koppeling van registraties) op individueel niveau.

Uitkomstindicatoren die daarom op dit niveau met name relevant zijn, zijn 'vermijdbare' gezondheidsproblemen, zoals bijvoorbeeld sterfte aan rheumatische hartziekte. Voor deze 'vermijdbare' gezondheidsproblemen geldt dat ze bij goede zorg niet of slechts bij uitzondering voor zullen komen, ongeacht de gezondheidstoestand voorafgaand aan de interventie. Hoofdstuk 4 bevat een overzicht van landelijke registraties die zich in beginsel lenen voor monitoring van drie categorieën van 'vermijdbare' gezondheidsproblemen, namelijk 'vermijdbare' sterfte, ziekte en beperkingen. Voorbeelden van deze registraties zijn de doodsoorzakenstatistiek (voor 'vermijdbare' sterfte) en het aangiftesysteem voor infectieziekten, de Landelijke Kankerregistratie, de Registratie Leukemie bij kinderen (voor 'vermijdbare' ziekte). Alleen voor 'vermijdbare' beperkingen geldt dat er in Nederland geen landelijke registraties zijn waarmee een betrouwbaar beeld verkregen kan worden van het optreden ervan.

Hoofdstuk 5 illustreert de bruikbaarheid van de doodsoorzakenstatistiek als bron voor 'vermijdbare' sterfte. Sterftevariaties werden beschreven tussen provincies gedurende 1984-1994. Voor 7 van de 16 bestudeerde (groepen) doodsoorzaken werden statistisch significante verschillen tussen provincies gevonden: voor sterfte aan cervix- en testiscarcinoom, hypertensieziekte/CVA, influenza/ pneumonie, cholecystitis/lithiasis, perinatale oorzaken en congenitale cardiovasculaire aandoeningen. Een eerste verklaring van de verschillen werd verkregen door gegevens uit een andere registratie, de Landelijke Medische Registratie, te gebruiken over het aantal diagnosespecifieke ziekenhuisopnamen (als maat voor de incidentie) en het aantal gevallen van ziekenhuissterfte (als maat voor de letaliteit). Alleen de sterftevariaties voor cervixcarcinoom bleken verklaard te worden uit incidentieverschillen, hetgeen erop wijst dat eventuele tekortkomingen in de zorg eerder bij de preventieve dan bij de curatieve zorg gezocht moeten worden. Een sterk verband tus-sen ziekenhuissterfte en de totale sterfte, zoals werd aangetoond voor hypertensie-ziekte/CVA, zou kunnen wijzen op eventuele suboptimale zorg in het ziekenhuis. Nader onderzoek is nodig om vast te stellen of (en zo ja, welke) gezondheidsaspecten er ten grondslag liggen aan de geconstateerde variaties.

Een tweede analyse, beschreven in **hoofdstuk 6,** illustreert eveneens de bruikbaarheid van de doodsoorzakenstatistiek, ditmaal voor het beschrijven van variaties in perinatale sterfte, één van de categorieën van 'vermijdbare' sterfte. Voor deze doodsoorzaak blijken er regionale variaties bestaan in de sterftetrend tussen 1984 en 1994. Gemiddeld nam de sterfte in die periode jaarlijks met 1% af, maar in de twee zuidelijke provincies, Noord-Brabant en Limburg, bleek de sterfte significant sneller te dalen dan in de andere provincies.

Een eerste verklarende analyse wees uit dat de verschillen in sterftetrends niet samenhangen met zorggerelateerde factoren, dat wil zeggen plaats van de bevalling (thuis of in het ziekenhuis) of de aanwezigheid van een ziekenhuis met gespecialiseerde neonatale zorg.

Wel is het mogelijk dat de langzamer dalende sterfte in de niet-zuidelijke regio's een gevolg is van een snellere toename van hoogwaardige, gespecialiseerde zorg. Dit kan immers tot gevolg hebben dat doodgeboorte voorkomen wordt, maar dat pasgeborenen daardoor wel een hoger sterfterisico hebben. Deze hypothese kon echter niet getoetst worden. De enige sociaal-demografische factor die een verband met de sterftetrends laat zien is het percentage rooms-katholieke inwoners van een regio. Deze bevinding bleek vervolgens niet verklaard te kunnen worden door pariteit of de leeftijd van de moeder. Evenals voor de bevindingen uit hoofdstuk 5, geldt hier dat meer gedetailleerde gegevens nodig zijn om inzicht te krijgen in de achtergronden van sterftevariaties, in dit geval in perinatale sterftetrends.

Hoofdstuk 7 illustreert de bruikbaarheid van een morbiditeitsregistratie op het gebied van seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA). Variaties in het optreden van deze 'vermijdbare'aandoeningen kunnen een aanwijzing zijn voor variaties in de preventieve zorg (bijvoorbeeld variaties in de kwaliteit en/of het bereik van voorlichtingscampagnes). In het onderzoek werd gebruik gemaakt van een registratie van SOA die door verpleegkundigen bij GGD-en en poliklinieken wordt bijgehouden. Met behulp van de gegevens kon onderscheid gemaakt worden naar een beperkt aantal SOA en tussen risicogroepen. Het totaal aantal SOA tussen 1984 en 1990 bleek weliswaar te dalen, maar na 1988 werd onder meer een stijging gevonden van het aantal homoseksuele mannen met gonorroe. In combinatie met de geconstateerde toename van het aantal seksuele contacten onder homoseksuele mannen roept dit de vraag op of er mogelijk tekortkomingen in de preventieve zorg aanwijsbaar zijn. Een nadere evaluatie van (aspecten van) de preventieve zorg kan hierin mogelijk inzicht verschaffen.

De tot nu toe genoemde uitkomsten hebben voornamelijk betrekking op interventies die gericht zijn op de preventie van ziekte en/of de gevolgen ervan in termen van sterfte. In **hoofdstuk 8** is onderzocht in hoeverre aandoeningen die optreden als complicaties van chronische aandoeningen, als uitkomstindicatoren in de gezondheidszorg bruikbaar zijn. Dit onderzoek is uitgevoerd voor patiënten die een cerebrovasculair accident (CVA) hebben doorgemaakt. Bij complicaties van CVA kan gedacht worden aan long- en urineweginfecties en decubitus. De inventarisatie wees uit dat het optreden van deze complicaties weliswaar door goede zorg te

beïnvloeden is (en daarmee in principe gebruikt kan worden als uitkomstindicator), maar dat complicaties in de gezondheidszorg (dat wil zeggen in verpleeghuizen, revalidatiecentra, ziekenhuizen etc.) niet betrouwbaar worden geregistreerd. Voorlopig zal het bewaken van deze uitkomstmaat dan ook vooral op kleine schaal kunnen plaatsvinden (bijvoorbeeld binnen een instelling).

Hoofdstuk 9 beschrijft in hoeverre gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven bruikbaar is als uitkomstindicator voor kwaliteitsbewaking. Behalve het voorkómen van complicaties is ook het 'bevorderen van de kwaliteit van leven' een doelstelling in de zorg voor chronisch zieken. Voor het meten van gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, kortweg gezondheidstoestand, is inmiddels een veelheid aan instrumenten (in de vorm van vragenlijsten) beschikbaar. Er komt, onder meer uit randomized clinical trials, ook steeds meer informatie beschikbaar over de mate waarin de zorg van invloed is op de gezondheidstoestand. De belangrijkste belemmering voor toepassing bij kwaliteitsbewaking is hier de afwezigheid van registraties waarin de gezondheidstoestand routinematig wordt vastgelegd.

Hoofdstuk 10 geeft een overzicht van de resultaten en bevat conclusies en aanbevelingen voor verder onderzoek. Eén van de conclusies uit de beschreven deelstudies is dat er op korte termijn voornamelijk 'vermijdbare' uitkomsten uit beschikbare registraties gehaald kunnen worden. Wanneer uitkomstbewaking in de toekomst uitsluitend gebaseerd zou worden op beschikbare registraties, dan blijven uitkomsten onderbelicht waarvoor slechts een relatief kleine verandering in de gezondheidstoestand te behalen is (bijvoorbeeld reductie van symptomen, bloeddrukverlaging, verbetering van de kwaliteit van leven). Om de bewaking van een breder scala aan uitkomsten mogelijk te maken, is het nodig dat beschikbare registraties uitgebreid of nieuwe registraties opgezet worden. De daartoe benodigde activiteiten zullen primair vanuit de beroepsverenigingen gestimuleerd moeten worden. Voor het uitbreiden en/of opzetten van registraties, waarbij gestart dient te worden met een beperkt aantal proefprojecten, kan gebruik gemaakt worden van de in hoofdstuk 2 gepresenteerde systematiek. Hiermee kan voor elke gewenste combinatie van patiëntengroep en interventie kan worden vastgesteld wat een effectieve manier van uitkomstbewaking zou zijn. De mogelijkheden voor koppeling van registraties dienen eveneens uitgebreid te worden, aangezien het in de praktijk veelal niet mogelijk is om alle per patiënt benodigde gegevens in één registratie vast te leggen. Daartoe verdient het aanbeveling om elke patiënt waarvan gegevens worden vastgelegd te voorzien van een persoonlijk identificatienummer. Het opbouwen van een bewakingssysteem vereist grote investeringen die zorgvuldig tegen de opbrengsten afgewogen zullen moeten worden.

SUMMARY

The central theme of this thesis is the development of outcome indicators for monitoring the quality of care and the use of registries for this purpose. An outcome indicator is an aspect of health (death, disease, quality of life, etc.) which may point to shortcomings in the quality of care. The aims of this thesis are given in **chapter 1:**

1. To describe the process of developing outcome indicators
2. To explore and illustrate the possibilities of using available registries as sources of outcome indicators
3. To make recommendations on the construction of a registry-based outcomes monitoring system.

Chapter 2 distinghuishes six steps in the process of developing outcome indicators, i.e:

I. Define the level of quality monitoring
II. Define the relevant health outcome
III. Define the other relevant information
IV. Search or set up data sources
V. Describe and analyse (variations in) the occurrence of the health indicator
VI. Study the validity of the indicator

With regard to the first step, the definition of the level of monitoring (I), a distinction can be made between monitoring at the population level (for example by comparing outcomes between population groups in different regions) and at the health care level (for example by comparing outcomes between hospitals). Steps II and III refer to the definition of essential data. These steps are based on a model of the relationship between the care process and health outcomes which is also described in chapter 2. The model shows that the health of an individual following an intervention is determined by the intervention, the health status before the intervention and prognostic factors 'outside health care' (age, sex, lifestyle, etc.). The development of outcome indicators requires information on all these factors. The availability of data sources containing the relevant information (IV) provides the opportunity to detect extreme outcomes or to describe variations in the outcome indicator which may signal possible suboptimal care (V). It is important to repeat step V more than once and follow it with an analysis of the health care process. By doing so, information can be obtained on the validity of the indicator (VI), i.e., on the extent to which the indicator is able to detect shortcomings in health care.

Chapters 3 to 9 explore and illustrate the use of available registries as a source of outcome indicators (the second aim of the study). **Chapter 3** describes an exploration of registries at the level of health care, primarily within hospitals. In all 'local' registries, 'avoidable' negative outcomes of medical care were found, for example wound infections, preoperative mortality, accidents within hospitals or hospital acquired infections. There are also national registries containing outcome indicators which may be useful for quality monitoring in health care. Examples are the complication registry of then Association of Surgeons of the Netherlands, The National Obstetric Database (containing perinatal outcomes) and the PHARMO system (a registry on side effects of drugs). The first two registries contain data on both the intervention and health before and after the intervention; the latter is an example of a data source which has become available by linking registries.

In **chapter 4,** various national registries are presented that can be used as a source of outcome indicators for monitoring at population level. Generally, at this level there are no opportunities to collect longitudinal data per individual. Therefore, at population level relevant outcome indicators are 'avoidable' health outcomes which only rarely occur where care is good, irrespective of the health status before the intervention. Chapter 4 gives an enumeration of national registries that contain three categories of 'avoidable' outcomes, i.e. 'avoidable' death, disease and disability. Examples of these registries are the Death Statistics (for 'avoidable' mortality), the notificiation system of infectious diseases and the National Cancer Registry (for 'avoidable' morbidity). There are no registries available in the Netherlands that contain valid information on 'avoidable' disability.

Chapter 5 illustrates the usefulness of the death statistics as a source of 'avoidable' mortality. Regional mortality variations (i.e. between the Dutch 'provincies') are described for the period 1984-1994. For 7 of the 16 causes of death statistically significant variations between regions were found i.e., mortality due to cervical and testical cancer, hypertensive and cerebrovascular disease, influenza-/pneumonia, cholecystitis/lithiasis, perinatal causes and congenital cardiovascular diseases. An initial explanation for these variations was obtained by analysing data on the number of diagnosis specific hospital discharges (as a measure of the incidence) and the number of hospital deaths (as a measure of lethality) from the National Information System on Hospital Care of SIG Health Care Information. Only the mortality variations for cervical cancer could be explained by variations in incidence, suggesting that shortcomings in health-care should be traced to preventive rather than curative care. A strong association between hospital mortality and total mortality, demonstrated for hypertensive and cerebrovascular disease, pointed to

potential shortcomings in hospital care. Further research is needed to elicit whether the oberved variations have been caused by suboptimal care.

A second analysis, decribed in **chapter 6**, also illustrates the usefulness of death statistics, in this case for the description of variations in perinatal mortality (one of the categories of 'avoidable' mortality). For this cause of death, regional variations in mortality trend were found between 1984 and 1994. On average, mortality in this period declined by 1%, but in the two Southern regions, Noord-Brabant and Limburg, mortality declined significantly faster compared to the other regions. An initial analysis indicated that the differences in mortality trends were not associated with health care factors (i.e., place of delivery (at home or in hospital), or the presence of specialised neonatal care). It is nevertheless possible that the slower mortality decline in the middle and Northern counties reflects an increasing (or higher) quality of highly specialised care. This may have led to a decrease in stillbirths together with an increasing number of live births experiencing high mortality risks. This hypothesis, however, could not be tested. The only social demographic factor indicating a relationship with mortality trends was the percentage of Roman Catholics in a region. This finding could not be explained by parity or age of the mother. Further research including other causes of death and determinants is needed to unravel the causes of regional mortality trend variations.

Chapter 7 illustrates the applicability of a national registry on sexually transmitted diseases (STDs). Variations in the occurrence of these 'avoidable' diseases may point to variations in the quality of preventive care. The data for the registry are reported by the nursing staff of 44 STD services in the Netherlands. The data could be used to distinghuish between different STDs and risk groups. The total number of STDs was found to decline between 1984 and 1990, but after 1988 an increase was reported in the number of homosexual males with gonorrhoea. The number of sexual partners among homosexual males was also found to increase, which raises the issue of whether there are potential shortcomings in preventive care. In order to be able to answer this question, further research on (aspects of) preventive care is needed.

The outcomes mentioned so far are mainly outcomes of interventions directed at the prevention of disease and/or their consequences in terms of mortality. In **chapter 8,** we studied to what extent diseases which occurr as a complication of chronic diseases, can be used as outcome indicators. The study was carried out on patients with a cerebrovascular accident. Examples of complications after a cerebrovascular accident are lung and urinary tract infections and pressure ulcers.

A review of the literature pointed out that the incidence of complications can be influenced by medical care (and therefore in principle are useful as outcome indicators). However, registries in health care (i.e., in nursing homes, rehabilitation centres and hospitals) generally do not contain valid information on complications. Until now, the monitoring of complications has therefore been limited to monitoring on a small scale (for example within institutes).

Chapter 9 describes to what extent health-related quality of life can be used as an indicator for monitoring the quality of care. Improving the quality of life, besides the prevention of complications, is one of the aims in the care for the chronically diseased. A diversity of instruments (i.e. questionnaires) are available for measuring health-related quality of care, often referred as health status,. Further, more and more information is becoming available on the effects of health care on health status. The main barrier for application of health status in monitoring the quality of care is the absence of routine registries which contain information about health-related quality of life.

Chapter 10 gives an overview of the results followed by conclusions and recommendations. One of the conclusions of the studies described in this thesis is that in the short term, registries mainly monitor 'avoidable' outcomes. If outcomes monitoring was based only on existing registries, those outcomes where only a relatively small change in health status can be attained will not be included (for example, reduction of symptoms, lowering of hypertension, improvement of quality of life). To allow the monitoring of a broader range of outcomes, more (extended) registries are needed. Professional groups will have a central role in (promoting the) building or extension of registries. The description of the process of developing outcome indicators, as presented in chapter 2, can be used to define the most effective way of outcome monitoring. The possibilities to link registries should be improved as well because it will often be impossible to collect all data that are needed per individual patient in one registry. In order to enable the linkage of registries, each registered patient should obtain a unique identification number. During the process of building outcome registries, data should be collected in order to evaluate whether the costs of building and holding registries for outcomes monitoring counterbalance their effects.

DANKWOORD

Het onderzoekstraject van de afgelopen jaren is goed vergelijkbaar met een trektocht. Het nadenken over de bestemming en over de te volgen weg, het gevoel dat het thuis toch nog zo slecht niet was, de vastberadenheid om in elk geval door te zetten, de tevredenheid over dat besluit en de voldoening bij het voltooien van de tocht, het zijn allemaal aspecten van de weg naar dit proefschrift. Velen hebben eraan bijgedragen om de reis te laten slagen, en daarvoor wil ik hen bedanken. In de eerste plaats waren goede reisleiders onmisbaar en die waren er gelukkig ook, in de personen van Johan Mackenbach en Paul van der Maas. De één vooral voor de beslissingen onderweg, de ander meer voor het uitzetten van de koers. Zij hebben me destijds op pad gestuurd en me onderweg mooie dingen laten zien. Eén daarvan was de opleiding Health Services Research van het NIHES, die ik gedurende het project kon volgen.

Mijn eerste verblijf onderweg herinner ik me goed. Ik werd ondergebracht in 'de Tropenhoek', bij Feikje Groenhof en Hendrika Lautenbach. Ik voelde me nog wat verloren, maar Feikje en Hendrika waren al snel in staat om daar een einde aan te maken. Later kregen we een andere kamer toegewezen en nog later weer een andere. Meestal waren daar te veel mensen waren om rustig na te kunnen denken en ook veranderde de samenstelling van het gezelschap regelmatig. Maar daar was op korte termijn nu eenmaal niets aan te doen. Rikard Juttmann is het langst mijn kamergenoot geweest en alleen daarvoor al kan ik hem bedanken. In trektocht-termen was hij de man met het ijscokarretje: Altijd op hetzelfde hoekje te vinden, gemoedelijk en steeds bereid om zich van het werk te laten houden.

Caspar Looman was er als een soort van medewerker van de reddingsbrigade. Zonder hem was ik ongetwijfeld in één van die verradelijke, statistische draaikolken gezwommen. Marie-Louise Essink had ik niet kunnen missen bij het schrijven van het artikel over kwaliteit van leven. Het enigszins sectarische subcluster, gevormd door Arjen van Esch, Rianne Frenken, Wilco Graafmans, Jan Hendrik Richardus en Judith Wolleswinkel waren er voor de projectoverschrijdende discussies over uitkomstindicatoren. Karien Stronks heeft veel voor me betekend doordat zij regelmatig meelas en -dacht. De medewerkers van het secretariaat, en vooral Else van den Engel, waren onmisbaar bij de dingen die meestal 'nog even snel' moesten. Ilse Philips tenslotte wist de layout van de tussenrapportages van het project perfect te verzorgen.

En dan waren er de avondjes met de leden van de Werkgroep Staat van de Volksgezondheid, ingesteld door de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het was goed om daar te zijn. Ik heb daar iets gevoeld van de beruchte kloof tussen

wetenschap en praktijk. Ook buiten deze avonden leefden de werkgroepleden mee met mij en het project en dat heb ik gewaardeerd. Jan van Wijngaarden was mijn contactpersoon bij de Inspectie. Hij vond altijd tijd om stukken te lezen, mee te denken en met ideeën te komen. Meermalen heeft hij in belangrijke mate bepaald wat de volgende bestemming binnen het project zou zijn.

Er was ook een tijd voordat ik de reis aanving. Een deel van die tijd heb ik doorgebracht bij het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO (nu TNO Preventie en Gezondheid geheten). Een souvenir uit die tijd is terug te vinden in het proefschrift, namelijk het onderzoek naar seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA). Ik heb fijne herinneringen aan de tijd bij TNO en het deed me ook goed om een deel van het werk te kunnen gebruiken voor dit proefschrift. Wim Davidse en Hendriek Boshuizen wil ik hier bedanken als degenen waarmee ik de SOA-studie heb uitgevoerd. Wim, ik zal je nu niet meer bellen over van die grote, zwarte, slappe floppies die al lang niet meer in je computer passen. Van Kees Schaapveld heb ik in relatief korte tijd heel veel geleerd over het schrijven van rapporten en het relativeren van hobbels in de weg.

Hoe het gemoeten had zonder ma Harryvan en Nieske van der Laan weet ik niet. Zij ontfermden zich elke week over ons kleine mannetje Jaap. Ook papa en mama Treurniet waren regelmatig bereid om (meestal op het laatste moment) in te springen. Tenslotte Wim, Jaap en Bart. Jammer genoeg konden jullie niet echt mee op de grote reis. En toch waren jullie het meest dichtbij van allemaal. Ik heb nu dit boekje gemaakt, een soort van reisverslag, misschien wel vooral voor jullie.

CURRICULUM VITAE

Henriëtte Treurniet werd op zaterdag 27 april 1968 geboren te Berkel en Rodenrijs. Zij bezocht de Gereformeerde Scholengemeenschap in Rotterdam, waar zij in 1986 haar VWO diploma behaalde. Aansluitend studeerde zij Gezondheidswetenschappen (later Biomedische Wetenschappen genoemd) aan de Rijksuniversiteit te Leiden. Gedurende het laatste jaar van haar studie (1990) liep zij stage bij de afdeling Epidemiologie van het Nederlands Kanker Instituut te Amsterdam. Hier voerde zij een genetisch-epidemiologische studie uit binnen een groot patiënt-controle onderzoek naar de relatie tussen pilgebruik en het ontstaan van mammacarcinoom. Na het behalen van haar doctoraalexamen zette zij dit werk een aantal maanden voort. Van 1991 tot en met 1993 was zij als epidemioloog werkzaam aan het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (NIPG-TNO) (later TNO Preventie en Gezondheid geheten) in Leiden. Bij het NIPG-TNO werd onder meer de studie naar seksueel overdraagbare aandoeningen, opgenomen in dit proefschrift, uitgevoerd. In 1993 werd Henriëtte geregistreerd als epidemioloog A. In augustus van datzelfde jaar begon zij met het in dit proefschrift beschreven onderzoek aan het instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit te Rotterdam. In 1997 voltooide zij de opleiding Health Services Research van het NIHES (the Netherlands Institute for Health Sciences), waaraan ze in 1995 begonnen was. Henriëtte is getrouwd met Wim Harryvan. Samen hebben zij twee kinderen: Jaap en Bart.