

Het ontwikkeltraject van de indicatoren voor Zichtbare Zorg Ziekenhuizen

1. Selectie van aandoeningen

De eerste stap bij de ontwikkeling van indicatorensets is om tot een selectie te komen van aandoeningen waarvoor zorginhoudelijke indicatoren en klantpreferentievragen worden ontwikkeld. De Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen selecteert de aandoeningen op basis van een vijftal criteria:

1. Aandoeningen met een hoge prevalentie/incidentie
2. Aandoeningen met een hoge ziektelast
3. Aandoeningen met hoge maatschappelijke (in)directe kosten
4. Kwaliteitsverbeterpotentieel
5. B-segment

2. De ontwikkeling van de indicatoren

Vanuit de aandoeningen die zijn geselecteerd volgt een programma voor de ontwikkeling van nieuwe en/of de aanpassing van bestaande indicatoren. Indicatoren zijn meetbare aspecten van de zorgverlening, die een aanwijzing geven over de mate van de kwaliteit. De indicatoren bestaan uit zorginhoudelijke indicatoren en klantpreferentievragen.

2.1. Zorginhoudelijke indicatoren

Zorginhoudelijke indicatoren gaan in op de kwaliteit van zorg die een instelling levert en richten zich met name op effectiviteit en veiligheid. De indicatoren zijn verbonden aan medische richtlijnen en worden ontwikkeld door indicatorwerkgroepen, bestaande uit medisch specialisten en vertegenwoordigers namens verzekeraars, verpleegkundigen en patiëntenverenigingen. Bij de ontwikkeling van zorginhoudelijke indicatoren wordt een aantal fasen doorlopen.

1. Voorbereiding

De ontwikkeling van zorginhoudelijke indicatoren begint met het samenstellen van een werkgroep, met vertegenwoordigers uit wetenschappelijke beroepsverenigingen, beroepsorganisaties, cliëntenorganisaties en zorgverzekeraars. Om de afvaardiging vanuit de wetenschappelijke verenigingen en de daarbij horende procedures formeel te regelen heeft de Orde van Medisch Specialisten een autorisatie- en mandateringsreglement opgesteld. De uitoefening gebeurt namens en onder verantwoording van het bestuur van de wetenschappelijke vereniging.

2. Afbakening onderwerp en inventarisatie potentiële indicatoren

In deze fase wordt geïnventariseerd welke indicatoren nationaal en internationaal al zijn ontwikkeld. Hiervoor worden de volgende bronnen gebruikt:

- a. Nederlandse evidence based richtlijnen
- b. Databases van organisaties gespecialiseerd op het terrein van kwaliteitsindicatoren
- c. Indicatoren ontwikkeld door andere organisaties
- d. (Inter)nationale publicaties van indicatoren
- e. Inventarisatie onder de leden van de werkgroep

De werkgroep stelt vast voor welke patiëntengroepen, (sub)aandoeningen, verrichtingen, fasen van het zorgproces en kwaliteitsdomeinen indicatoren worden ontwikkeld. Een belangrijke leidraad bij de ontwikkeling van indicatoren is het AIRE-instrument

([http://www.cbo.nl/Downloads/407/AIRE%20Instrument%20\(VERSIE%202.0\).pdf](http://www.cbo.nl/Downloads/407/AIRE%20Instrument%20(VERSIE%202.0).pdf)), een methodologisch instrument dat dient als evaluatie- en toetsingskader van indicatoren.


Daarnaast is gekeken naar welke indicatoren vanuit de parallelle uitvraag van Zorgverzekeraars Nederland overgenomen kunnen worden. Deze fase resulteert in een groslijst van beschikbare indicatoren.

3. Selectie van indicatoren

De groslijst met potentiële indicatoren wordt in verschillende werkgroepvergaderingen besproken. De werkgroepleden scoren de potentiële indicatoren op de mate waarin men de voorgestelde indicatoren bruikbaar vindt voor het door de buitenwereld beoordelen van de geleverde kwaliteit van zorg en specifiek voor patiënten en zorgverzekeraars (transparantie). Tevens wordt gekeken naar de registreerbaarheid van de indicatoren. Op basis daarvan stelt de werkgroep een uiteindelijke lijst van

ongeveer 5 zorginhoudelijke indicatoren samen. Argumentatie voor afwijzing van indicatoren uit de groslijst is gedocumenteerd.

4. Opstellen meetspecificaties van de indicatoren

Een onderdeel van het ontwikkelen van indicatoren is het formuleren van meetspecificaties. De meetspecificaties ondersteunen de zorgaanbieders bij het verzamelen van de benodigde gegevens en het bepalen van de indicatoren. Het doel van de meetspecificaties is om te komen tot een min of meer uniforme manier om de indicatoren te berekenen. Wanneer zorgaanbieders gegevens verzamelen op de manier die in de indicatoren gidsen is aangegeven, vergroot dit de vergelijkbaarheid van de aangeleverde gegevens. De specificaties zijn weergegeven in  [factsheets](#), waarin per indicator verschillende eigenschappen worden omschreven.

Naast de factsheets wordt de variabelenlijst opgesteld. Deze omschrijft welke variabelen nodig zijn om de indicatoren te kunnen berekenen en hoe deze te verzamelen. Ook wordt gewerkt aan de achtergrondinformatie bij de indicatoren (bijvoorbeeld informatie over validiteit, discriminerend vermogen, registreerbaarheid en referenties).

5. Consultatieronde stuurgroeppartijen

De conceptset met indicatoren gaat vervolgens ter consultatie naar de betrokken stuurgroeppartijen ter consultatie. De partijen leveren op- en aanmerkingen over de geselecteerde indicatoren. Waar mogelijk geven zij concrete verbetervoorstellen aan.

6. Praktijktest naar haalbaarheid

De conceptset met indicatoren wordt getest door een aantal ziekenhuizen in de praktijk. Tijdens het testen letten zij vooral op de meetbaarheid en de haalbaarheid van het aanleveren van de gegevens. De inspanningsvereiste voor het verzamelen van de data is hierbij een belangrijk criterium. Vragen die aan de praktijktestziekenhuizen worden gesteld, zijn o.a.:

- Zijn de specificaties, de variabelenlijsten en de instructies helder?
- Welke variabelen worden in de huidige systemen al vastgelegd?
- Welke definities worden lokaal gehanteerd?
- In hoeverre zijn de variabelen digitaal beschikbaar en zijn ze toegankelijk?

De bevindingen van de praktijktest worden verzameld in een rapportage en eveneens teruggekoppeld aan de indicatorwerkgroep.

7. Verwerken resultaten praktijktest en commentaar uit consultatieronde

De indicatorwerkgroep bespreekt de bevindingen van de praktijktest en de op- en aanmerkingen vanuit de stuurgroeppartijen. De bevindingen worden in de conceptsets verwerkt en de indicatoren worden verder aangescherpt. Dit leidt tot de definitieve indicatorset.

8. Vaststelling door Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen

De Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen neemt de resultaten van de consultatieronde bij de vaststelling mee. Nadat de vaststelling van de nieuwe indicatorensets in de stuurgroep, zijn de indicatorensets beschikbaar voor ziekenhuizen.

2.2. Klantpreferentievragen

De 'klantpreferenties' richten zich op de wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot keuze-informatie over de zorg die het ziekenhuis kan bieden aan de voorliggende aandoening.

Tijdens de ontwikkeling van de klantpreferentievragen leggen NPCF en Consumentenbond eerst contact met de patiëntenorganisatie(s) die voor de aandoening relevant is/zijn (indien er voor de aandoening een organisatie bestaat). De collectieve ervaringsdeskundigheid van de patiëntenorganisatie vormt met literatuuronderzoek, maar ook de via de telefoon of internet gedeelde ervaringen over de diagnose of behandeling van een aandoening in het ziekenhuis, de basis voor een schaduwlijst. Deze lijst bevat onderwerpen waarvan geacht wordt dat ze belangrijke keuze-informatie kunnen zijn voor patiënten en consumenten.

Na het opstellen van de schaduwlijst start een workshop om ervaringsdeskundigen te raadplegen. In een beperkt aantal gevallen heeft de raadpleging via individuele interviews met

ervaringsdeskundigen plaatsgevonden als de aandoening zich niet leent voor een groepsbijeenkomst. Doel van de raadpleging is om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over wat patiënten belangrijk vinden in de keuze voor een zorgaanbieder, uiteraard vanuit patiëntenperspectief. De deelnemersgroep bestaat daarom uit zorggebruikers, in een aantal gevallen aangevuld met mantelzorgers (partners, ouders of kinderen van de patiënt). De eerder opgestelde en met de betreffende patiëntenorganisatie afgestemde 'schaduwlijst' wordt bij deze raadpleging ingezet wanneer de gevonden elementen niet in de ideeënuitswisseling spontaan naar voren komen. Met behulp van de resultaten uit de workshop/interviews komt een prioriteitenlijst tot stand. Het streven is om deze door minimaal vijftig patiënten te laten beoordelen waarbij de preferenties van patiënten worden vertaald naar de uiteindelijke vragenlijst voor ziekenhuizen. Deze vragenlijst gaat mee in een praktijktest met een kwaliteitsadviseur in het ziekenhuis. Uiteindelijk stelt de Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen de definitieve vragenlijst met klantpreferenties voor de instellingen vast.

3. Totaaloverzicht Zichtbare Zorg indicatorensets 2012

Een totaaloverzicht van de beschikbare Zichtbare Zorg indicatorensets is hieronder weergegeven.

Aandoeningen die in 2012 verplicht zijn in het kader van het JMV

Baarmoederhalsafwijkingen	Maagcarcinoom
Benigne prostaat hyperplasie	Maligne Lymfoom:
Blaascarcinoom	Diffuus grootcellig B-cel lymfoom (DLBCL)
Carpaletunnelsyndroom	Mammacarcinoom
Cataract	Meniscus en Voorste Kruisband
Chirurgische behandeling van lage rug hernia en stenose	Migraine
Chronische belemmering bloedstroom been	Nierstenen
Coeliakie	Osteoporose
Constitutioneel Eczeem	Parkinson
Cystic Fibrosis	In opzet curatieve behandeling prostaatcarcinoom
Dementie	Psoriasis
HIV/AIDS	Reumatoïde Artritis
IBD	Operatieve ingrepen bij stressincontinentie bij de vrouw
Liesbreukoperaties	Varices
Longcarcinoom	Ziekten van Adenoïd en Tonsillen

Aandoeningen die in 2012 niet verplicht zijn:*

Bariatrische chirurgie	Maculadegeneratie
Beroerte	Melanoom van de huid
Colorectaal Carcinoom	Obstructief slaapapneusyndroom (OSAS) bij volwassenen
Galblaasverwijdering	Ruggenmergstimulatie bij Failed Back Surgery Syndrome (FBSS)
Diabetes	Lage Rug Spondylodese
Dialyse bij Nierziekten	Zwangerschap & Bevalling
Heupvervangning	
Knievervangning	

*In de voorgaande jaren zijn enkele van deze aandoeningen reeds uitgevraagd. Wegens het toevoegen van een substantieel aantal nieuwe indicatoren binnen iedere aandoening is ervoor gekozen om de aanlevering in 2012 facultatief te laten zijn.