

Het meten van uitkomsten van zorg met PROMs

Transparantie over kwaliteit en uitkomsten van zorg is in het Nederlandse zorgstelsel van belang voor selectieve zorginkoop door verzekeraars en concurrentie op basis van kwaliteit. De transparantie, met name voor uitkomsten van zorg voor de patiënt, is echter nog beperkt. In Engeland loopt een nationaal programma dat inzicht geeft in verschillen tussen ziekenhuizen in de behaalde gezondheidswinst voor patiënten en dat laat zien dat transparantie over de uitkomsten van zorg mogelijk is.

LEIDA LAMERS
Onderzoeker bij het
Centraal Planbureau

Met het routinematig meten van uitkomsten van zorg in termen van verbeteringen in kwaliteit van leven van patiënten is sinds 2009 binnen het Engelse Patient Reported Outcome Measures (PROMs) programma ervaring opgedaan. PROMs is een verzamelnaam voor vragenlijsten die door patiënten worden ingevuld en waarmee uitkomsten van zorg, zoals kwaliteit van leven, worden gemeten. Binnen de klinische onderzoeksetting is het gangbaar om PROMs als uitkomstmaat te gebruiken. Transparantie over de kwaliteit en uitkomsten van zorg is van belang in het Nederlandse zorgstelsel van gereuleerde concurrentie. Voor verzekeraars voor zorginkoop, voor verzekerden om zorgaanbieders te kiezen en voor zorgaanbieders om een contract met zorgverzekeraars en de voorkeur van patiënten te krijgen. Transparantie over uitkomsten van zorg voor patiënten ontbreekt en transparantie over kwaliteit van zorg komt langzaam op gang. In het kader van het programma Zichtbare Zorg, inmiddels overgenomen door het kwaliteitsinstituut, tegenwoordig het Zorginstituut Ne-

derland, zijn vanaf 2007 kwaliteitsindicatoren ontwikkeld en wordt informatie over deze indicatoren verzameld. Dit betreft procesindicatoren die aangeven of richtlijnen en standaarden gevolgd zijn en indicatoren die de wensen of behoeften van patiënten aangeven voor informatie om de keuze voor een ziekenhuis op te baseren. Klanttevredenheid en ervaringen van de patiënt zijn ook indicatoren voor de kwaliteit van het zorgproces. In Nederland worden deze gemeten met de Consumer Quality (CQ) index en deels beschikbaar gemaakt via de website Kiesbeter.nl. Maar informatie over uitkomsten van zorg voor patiënten gemeten met PROMs wordt nauwelijks routinematig verzameld en openbaar gemaakt.

De Tweede Kamer heeft de regering enkele jaren geleden opgeroepen uitkomstfinanciering te introduceren (Tweede Kamer, 2011). Bij uitkomstbeprestiging ontvangen zorgaanbieders expliciete financiële prikkels voor het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Goede uitkomsten van zorg worden beloofd. De huidige bekostiging belooft productie en legt geen expliciete relatie met de uitkomsten van zorg voor patiënten. Het gebrek aan transparantie over kwaliteit en uitkomsten van zorg vormt een belemmering voor selectieve zorginkoop door verzekeraars op basis van kwaliteit of het belonen van goed presterende aanbieders (Van Kleef *et al.*, 2014). Voor de vormgeving van uitkomstbeprestiging zijn drie vragen van belang: Wat, wie en hoe te belonen? Dit artikel richt zich op de vraag naar het wat te belonen. Eijkenaar (2013) pleit voor een brede, maar samenhangende set van indicatoren die zowel kwaliteit van zorg als uitkomsten voor patiënten meten. Hoe moeten de uitkomsten van zorg gemeten worden? En wat kan geleerd worden van het Engelse nationale PROMs-programma?

UITKOMSTEN VAN ZORG

Uitkomsten van zorg kunnen negatief of positief zijn. Negatieve uitkomsten zoals het optreden van complicaties, de noodzaak van een heroperatie of sterfte treden in een relatief klein aantal gevallen op. Informatie over negatieve uitkom-

sten wordt vastgelegd in administraties en klinische registraties en in een aantal gevallen gepubliceerd. Het overgrote deel van de zorg kent echter een positieve uitkomst. De variatie in positieve uitkomsten kan gemeten worden in termen van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Hiervoor worden PROMs gebruikt.

In klinische trials is het gangbaar om patiënten PROMs over hun gezondheidstoestand in te laten vullen. De laatste jaren wordt dit ook steeds vaker routinematig gedaan buiten de klinische onderzoekssetting. Indien patiënten standaard in de dagelijkse praktijk wordt gevraagd een PROMs-vragenlijst in te vullen over hun gezondheidstoestand, wordt dit aangeduid als *routine outcome measurement* (ROM). ROM kan worden gebruikt voor het vergelijken van de uitkomsten van verschillende behandelingen binnen een specifieke groep patiënten, voor het vergelijken van zorgaanbieders en voor vergelijkingen van uitkomsten van zorg in de tijd, om daarmee na te gaan of het gezondheidszorgsysteem zich verbetert. Voorwaarde is wel dat de afname van PROMs bij dezelfde patiënt voldoende vaak en op het juiste moment plaatsvindt en dat adequaat gecorrigeerd wordt voor zorgzwaarte. Deze zorgzwaartecorrectie is nodig omdat de mogelijk te behalen uitkomst van een behandeling, de verbetering in kwaliteit van leven, afhankelijk is van de gezondheid van de patiënt bij aanvang van de behandeling. Voor vergelijkingen van uitkomsten van zorg is correctie voor deze verschillen in de gezondheid van patiënten bij aanvang van een behandeling noodzakelijk (Smith en Street, 2013).

Meetinstrumenten om gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten, kunnen worden ingedeeld in drie typen: Specifieke instrumenten, Algemene gezondheidsprofielen en Meerdimensionale gezondheidsclassificatiesystemen met maatschappelijke waarderings. Deze drie typen meetinstrumenten meten uitkomsten van zorg, die door patiënten worden gerapporteerd, en zijn derhalve PROMs.

Specifieke instrumenten richten zich op een specifieke ziekte of specifiek domein (dimensie van kwaliteit van leven), zoals bijvoorbeeld pijn. Algemene gezondheidsprofielen zijn generieke instrumenten die de kwaliteit van leven uitgebreid beschrijven. Deze instrumenten meten meerdere dimensies zoals fysiek functioneren, zelfzorg, mentaal en sociaal functioneren, en zijn daarom toepasbaar bij verschillende patiëntengroepen en bij meerdere aandoeningen. Meerdimensionale gezondheidsclassificatiesystemen met maatschappelijke waarderings zijn vragenlijsten die patiënten invullen om hun kwaliteit van leven op meerdere dimensies te beschrijven. Het betreft net als de algemene gezondheidsprofielen generieke instrumenten die toepasbaar zijn bij verschillende patiëntengroepen en bij meerdere aandoeningen, maar over het algemeen zijn ze korter dan de algemene gezondheidsprofielen met slechts één vraag per dimensie. Voor iedere gezondheidstoestand die met deze instrumenten beschreven kan worden, is een maatschappelijke waardering beschikbaar, een gewicht – ook wel utiliteit genoemd – dat de kwaliteit van leven in één getal uitdrukt, gemeten op een schaal van 1 tot 0, ofwel volledige gezondheid tot dood. Hiermee kunnen de gezondheidseffecten worden uitgedrukt in kwaliteitsgecorrigeerde levensjaren (QALY's), een gangbare uitkomstmaat in economische evaluaties (Drummond *et al.*, 2005).

PROMS IN ENGELAND

In Engeland worden in het kader van het nationale PROMs-programma routinematig data verzameld voor vier planbare interventies, te weten knie vervanging, heupvervanging, spataderoperatie en liesbreukoperatie. Dit programma is internationaal gezien een van de weinige voorbeelden van ROM met PROMs om zorgaanbieders te vergelijken. Het doel van het PROMs-programma is om klinici, managers, zorggroepen, toezichthouders en patiënten te ondersteunen bij de beoordeling van de relatieve klinische kwaliteit en de uitkomsten die aanbieders voor patiënten realiseren. Met de verzamelde PROMs-data kunnen slechte en goede zorgaanbieders, de zogenaamde uitbijters, worden geïdentificeerd. Dergelijke analyses kunnen verbeteringen in kwaliteit faciliteren (Department of Health, 2012a).

Het programma laat zien dat
transparantie over de uitkomsten van zorg in
termen van gezondheidswinst
voor patiënten mogelijk is

Om de uitkomst van de interventies te meten, worden twee typen PROMs afgenomen. Voor alle vier interventies vullen patiënten zowel voor als na de behandeling een zogeheten EQ-5D in, dat is een meerdimensionaal gezondheidsclassificatiesysteem met maatschappelijke waarderings. De patiënten die een heupvervanging ondergaan, vullen daarnaast een ziektespecifiek instrument voor de kwaliteit van leven in, de Oxford Hip Score (OHS); de patiënten die een knie vervanging krijgen de Oxford Knee Score (OKS) en de patiënten die een spataderoperatie ondergaan de Aberdeen Varicose Veins Questionnaire (AVVQ). Met EQ-5D worden vijf dimensies gemeten: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en andere klachten, en angst of somberheid. De antwoorden op de vijf vragen kunnen worden omgezet in een score op de utiliteitsschaal (Dolan, 1997). Ziektespecifieke instrumenten zijn ontworpen om gezondheidsaspecten te meten die relevant zijn voor een specifieke aandoening. Dit maakt dat deze instrumenten doorgaans veranderingen in de gezondheidstoestand na een interventie bij de betreffende aandoening eerder oppikken dan generieke instrumenten zoals EQ-5D. Voordeel van de generieke maten is dat gezondheidsuitkomsten voor interventies bij verschillende aandoeningen met elkaar vergeleken kunnen worden.

Binnen het PROMs-programma is de voor zorgzwaarte gecorrigeerde nationale gemiddelde gezondheidswinst de primaire uitkomstmaat om potentiële uitbijters te identificeren. De gezondheidswinst is de verbetering in kwaliteit van leven die optreedt na de medische interventie, dat wil zeggen de score op de PROMs bij de nameting minus de score op de PROMs bij de voormeting. Voor de vergelijking van

zorgaanbieders is een uitbijter gedefinieerd als een instelling die statistisch significant afwijkend scoort van het nationaal gemiddelde. Instellingen worden geclassificeerd als potentiële uitbijter op basis van statistische analyse. Voor een zinvolle vergelijking van instellingen is een methodologie voor zorgzwaartecorrectie ontwikkeld (Department of Health, 2012b). De methode is erop gericht te corrigeren voor kenmerken van de patiënt, waaronder het niveau van de preoperatieve gezondheid, leeftijd, geslacht en comorbiditeit, die voorspellende waarde hebben voor de gezondheidswinst voor zover die niet te beïnvloeden is door de zorgaanbieder.

RESULTATEN

Het Health and Social Care Information Centre (HSCIC) publiceert ieder kwartaal informatie over potentiële uitbijters. Het is de verantwoordelijkheid van de aanbieders om acties te ondernemen en hun prestaties te verbeteren. Op de website van het HSCIC (www.hscic.gov.uk/proms-userguide) zijn de resultaten te vinden voor individuele zorgaanbieders, zowel in een databestand als op een landkaart waarbij de positieve en negatieve uitbijters met bijbehorend significantieniveau zijn aangegeven. Daarnaast zijn de uitbijters ook grafisch weergegeven middels een zogenaamde *funnel plot*, een methode waarbij per aanbieder de voor zorgzwaarte gecorrigeerde gezondheidswinst wordt afgezet tegen het aantal door de instelling behandelde patiënten. In deze grafiek zijn eveneens de betrouwbaarheids grenzen aangegeven zodat eenvoudig te zien is of een ziekenhuis een positieve of negatieve uitbijter is.

In tabel 1 zijn de voorlopige nationale effecten weergegeven voor de vier interventies over de periode april 2012 tot en met maart 2013. De nationale, voor zorgzwaarte ge-

corrigeerde gemiddelde gezondheidswinst is de benchmark voor de zorgaanbieders. De heupvervangende levert de grootste gemiddelde gezondheidswinst op en de liesbreukoperatie de kleinste. Na de interventie is de gezondheidserelateerde kwaliteit van leven van de liesbreukpatiënten het hoogst met gemiddeld 0,87 op een schaal waarbij 0 staat voor dood en 1 voor volledig gezond; voor de knievervangende het laagst met 0,73. De liesbreukpatiënten hadden ook vóór de operatie al een relatief goede kwaliteit van leven, terwijl de patiënten die een heup- of knievervangende ondergingen, voor de operatie een relatief slechte kwaliteit van leven hadden.

Ook de scores op de ziektespecifieke instrumenten laten een gezondheidswinst zien. Het percentage patiënten bij wie een verbetering van de gezondheidstoestand optreedt, is groter voor de ziektespecifieke instrumenten dan voor de generieke EQ-5D. Ziektespecifieke instrumenten richten zich uitsluitend op symptomen en gezondheidsaspecten die bij de betreffende aandoeningen horen. Het grootste verschil treedt op bij de spataderpatiënten. Bij dertig procent van hen laat EQ-5D geen gezondheidswinst zien, terwijl de AVVQ van deze patiënten wel wijst op een verbeterde gezondheidstoestand. Overigens laten beide vragenlijsten zien dat een zesde van de spataderpatiënten aangeeft dat zij er na de operatie slechter aan toe zijn.

LESSEN VOOR NEDERLAND

Het Engelse PROMS-programma is een voorbeeld van ROM om zorgaanbieders te kunnen vergelijken op nationaal niveau. Het programma laat zien dat transparantie over de uitkomsten van zorg in termen van gezondheidswinst voor patiënten mogelijk is. Het maakt uitkomsten van zorg per zorginstelling inzichtelijk voor verschillende partijen binnen de National Health Service (NHS) en faciliteert daarmee kwaliteitsverbeteringen. Aan de resultaten worden geen financiële consequenties verbonden. Het PROMS-programma is puur gericht op het transparant maken van de relatieve kwaliteit van zorgaanbieders. Het programma loopt nog te kort om te kunnen zien of de prestaties van aanbieders in de tijd verbeteren. Ook is nog niet geëvalueerd in hoeverre de verschillende partijen de informatie ook daadwerkelijk gebruiken.

Nederland kent geen NHS, maar een zorgstelsel met gereguleerde concurrentie. Ook binnen het Nederlandse zorgstelsel is transparantie over de uitkomsten van zorg van belang voor verzekeraars voor selectieve zorginkoop en voor verzekeren om zorgaanbieders te kiezen en een zorgverzekeraar die deze aanbieders heeft gecontracteerd.

ROM met PROMS vergt een enorme dataverzamelingsinspanning. De vragenlijsten moeten herhaald bij dezelfde patiënt worden afgenomen om een verandering in kwaliteit van leven te kunnen vaststellen. Buiten de klinische onderzoeksetting in de reguliere zorgpraktijk is dat een enorme opgave. Daarnaast moeten voor alle patiënten gegevens beschikbaar zijn om een adequate correctie voor zorgzwaarte toe te passen. In de Nederlandse situatie zou de informatie voor de zorgzwaartecorrectie, met uitzondering van de score op de PROMs bij de voormeting, afgeleid kunnen worden uit de declaratiegegevens van de verzekeraars, zoals dat ook in het kader van de risicoverevening gebeurt. Onvolledige gegevens zijn onbruikbaar in de analyse van de vergelijking van aanbieders, terwijl voor een betrouwbare vergelijking wel voldoende

Zorguitkomsten in Engelse ziekenhuizen¹

TABEL 1

Interventie Uitkomstmaat	Aantal	Zorgzwaarte gecorrigeerde score post-operatief	Zorgzwaarte gecorrigeerde gezondheidswinst	Percentage beter	Percentage gelijk	Percentage slechter
Liesbreukoperatie						
EQ-5D index	20161	0,87	0,09	50	32	18
Heupvervangende						
EQ-5D index	31033	0,79	0,44	90	5	5
OHS	34049	39,22	21,32	97	1	2
Knievervangende						
EQ-5D index	37890	0,73	0,32	81	10	10
OKS	37283	34,90	16,01	93	1	6
Spataderoperatie						
EQ-5D index	4317	0,84	0,09	53	31	16
AVVQ	4566	12,58	-8,37*	83	0	17

*Een negatieve score geeft een verbetering van de gezondheidstoestand aan voor de AVVQ.

Bron: Health and Social Care Information Centre, februari 2014

patiënten per aanbieder nodig zijn. Voor de analyse van funnel plots in Engeland geldt bijvoorbeeld een ondergrens van dertig waarnemingen. De Nederlandse situatie waarbij meerdere concurrerende verzekeraars zorgaanbieders contracteren zal de dataverzameling en analyse mogelijk nog complexer maken dan binnen de NHS in Engeland en vraagt om een coördinerende partij met doorzettingsmacht, zoals het kwaliteitsinstituut.

Het Engelse PROMs-programma beperkt zich tot planbare chirurgische ingrepen. Deze interventies lenen zich goed voor uitkomstmeting met PROMs. De keuze van de momenten om patiënten te vragen PROMs in te vullen ligt voor de hand, voor en na de ingreep op het moment dat patiënten hiervan hersteld zijn en het gezondheidseffect kan zijn opgetreden. Idealiter worden ook de effecten op de kwaliteit van leven van zorg voor chronisch zieken over de hele keten routinematig in kaart gebracht. Deze zorg kan zowel in het ziekenhuis als in de eerste lijn worden gegeven. De keuze van de meetmomenten, zodanig dat veranderingen in de kwaliteit van leven opgemerkt kunnen worden, is bij zorg voor chronisch zieken een stuk lastiger. De dataverzameling voor de uitkomstmeting zal een nog grotere inspanning en coördinatie vergen. Hoe meer meetmomenten en betrokken zorgaanbieders, des te groter de kans op onvolledige data.

Wanneer deze obstakels weggenomen kunnen worden, zouden de resultaten van het PROMs-programma in het Nederlandse zorgstelsel een rol kunnen spelen bij de selectieve zorginkoop. Bij positieve uitbijters om na te gaan wat heeft bijgedragen aan de goede resultaten. Zeker als een ziekenhuis een positieve uitbijter is bij meerdere interventies over een langere periode, versterkt dit de onderhandelingspositie ten opzichte van de zorgverzekeraar. In het geval een ziekenhuis een negatieve uitbijter is, zal de zorgverzekeraar de oorzaak willen weten en met het ziekenhuis afspraken willen maken hoe de uitkomsten van zorg verbeterd worden. Ziekenhuizen die niet of nauwelijks in de resultaten voorkomen, hebben ook iets aan de zorgverzekeraar en patiënten uit te leggen. Betekent dit dat een ziekenhuis een bepaalde interventie zo weinig uitvoert of is er iets anders aan de hand?

De zorgverzekeraars hebben onderzoek naar praktijkvariatie gebaseerd op declaraties laten uitvoeren en openbaar gemaakt. Het gaat om verschillen tussen aanbieders in het aantal keren dat een operatie plaatsvindt bijvoorbeeld bij cataract, liesbreuk, knie- en heupvervangings. Zorgverzekeraars Nederland (2014) geeft aan dat de gegevens over praktijkvariatie kwaliteitsinformatie verschaffen over het proces en de structuur van de zorg, maar niet over de uitkomst van de zorg. Informatie zoals verzameld in het Engelse PROMs-programma zou een waardevolle aanvulling kunnen zijn op de informatie over praktijkvariatie en voor de interpretatie ervan.

In Engeland worden de resultaten van het PROMs-programma openbaar gemaakt en zijn ook geschikt als keuzebepalende informatie voor patiënten. Voor patiënten is het van belang bij de keuze van ziekenhuis te weten wat een behandeling andere patiënten heeft opgeleverd in termen van kwaliteit van leven. Een aandachtspunt daarbij is wel dat dergelijke informatie op een voor patiënten begrijpelijke wijze ontsloten wordt. Zo spreekt een percentage patiënten met een significante verbetering patiënten meer aan dan een gezondheidswinst gemeten op een utiliteitsschaal (Hildon *et al.*, 2012).

CONCLUSIE

Het meten van uitkomsten van zorg met PROMs moet gezien worden als een aanvulling op klinische uitkomstmaten zoals sterftecijfers en de bestaande procesindicatoren voor kwaliteit van zorg en klanttevredenheid en ervaringen van de patiënt, en tezamen vormen deze indicatoren de brede, maar samenhangende set van kwaliteits- en uitkomstindicatoren, waar Eijkenaar (2013) voor pleit. Met toegankelijke informatie over deze set indicatoren komt de transparantie tot stand die concurrentie op basis van kwaliteit en selectieve zorginkoop mogelijk maakt en patiënten informatie geeft om aanbieders te kiezen en verzekeraars die deze aanbieders hebben gecontracteerd. Het verzamelen, analyseren en voor iedereen toegankelijk maken van PROMs-data – om te beginnen voor planbare interventies – is een gemeenschappelijke uitdaging voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De minister als systeemverantwoordelijke voor het zorgstelsel kan het kwaliteitsinstituut hierbij een coördinerende en faciliterende rol geven. Al was het alleen maar om te voorkomen dat iedere zorgverzekeraar en zorgaanbieder gaat werken met eigen PROMs. Transparantie over uitkomsten van zorg voor patiënten is niet gebaat bij een wildgroei aan PROMs.

LITERATUUR

- Department of Health (2012a) *PROMs in England, a methodology for identifying potential outliers*. Document op www.gov.uk.
- Department of Health (2012b) *PROMs in England, the case-mix adjustment methodology*. Document op www.gov.uk.
- Dolan, P. (1997) Modeling valuations for the EuroQol health states. *Medical Care*, 35(11), 1095–1108.
- Drummond, M.F. *et al.* (2005) *Methods for economic evaluation of health care programmes*. Oxford: Oxford University Press.
- Eijkenaar, F. (2013) *Pay-for-performance for healthcare providers, design, performance measurement, and (unintended) effects*. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Hildon, Z. *et al.* (2012) Clinicians' and patients' views of metrics of change derived from patient reported outcome measures (PROMs) for comparing providers' performance of surgery. *BMC Health Services Research*, 12, 171.
- Kleef, R. van, E. Schut en W. van de Ven (2014) *Evaluatie zorgstelsel en risicoverevening: acht jaar na invoering Zorgverzekeringswet: succes verzekerd?* Rotterdam: Erasmus Universiteit, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.
- Smith P.C. en A.D. Street (2012) On the uses of routine patient-reported health outcome data. *Health Economics*, 22, 119–131.
- Tweede Kamer (2011) *Motie van het lid Smilde c.s. Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2012*. 33 000 (XVI/45).
- Zorgverzekeraars Nederland (2014) *Praktijkvariatierapport 7. Electieve zorg aandoeningen*. Rapport op zn.nl.