



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Measuring what matters: using claims data to evaluate healthcare outcomes and volume-outcome relationships

Schepens, M.H.J.

Citation

Schepens, M. H. J. (2024, February 29). *Measuring what matters: using claims data to evaluate healthcare outcomes and volume-outcome relationships*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3719801>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3719801>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

De gezondheidszorg wordt geconfronteerd met grote uitdagingen, zoals het omgaan met de vergrijzing, de toename van het aantal chronische ziekten, technologische vooruitgang en stijgende zorgkosten. Om deze uitdagingen het hoofd te kunnen bieden is het noodzakelijk dat we kunnen voldoen aan de toegenomen vraag naar gezondheidszorg met minder professionals, dat de kwaliteit voortdurend verbetert en de kosten niet verder toenemen. Efficiënte en kwalitatief hoogwaardige zorg is van cruciaal belang en daarom een topprioriteit voor overheden en klinische leiders. De uitdagingen waarmee de zorgsector wordt geconfronteerd, maken het noodzakelijk om optimaal gebruik te maken van bestaande data voor bredere inzichten en verbeteringen van de zorg. Een digitale transformatie in de gezondheidszorg is al langere tijd noodzakelijk. Er zijn verschillende nationale programma's gestart om deze uitdagingen te overwinnen.

Het doel van dit proefschrift was om te evalueren of declaratiedata kunnen worden gebruikt voor de evaluatie van zorguitkomsten, volume-uitkomstrelaties en voor evaluatie van nationale trends in de gezondheidszorg. Daarnaast is een evaluatie uitgevoerd van de mogelijkheden van het hergebruik van bestaande gegevens voor landelijke kwaliteitsregistraties.

Onderwerpen van dit proefschrift gerelateerd aan het Integraal Zorgakkoord (IZA)

Elke vier jaar worden er in Nederland nieuwe zorgovereenkomsten ontwikkeld. In 2022 is het laatste Integraal Zorgakkoord (IZA) overeengekomen met alle relevante stakeholders.

Het IZA omvat verschillende onderwerpen die verband houden met dit proefschrift:

- Passende zorg is waardegedreven, empirisch onderbouwd en impliceert gedeelde besluitvorming tussen zorgprofessionals en patiënten **[hoofdstukken 2, 3 en 4]**.
 - Meer aandacht voor uitkomst informatie die relevant is voor patiënten en hen in staat stelt om hun behandeling en zorginstelling te kiezen.
 - Uitkomsten zullen voor 50% van de ziektelast transparant zijn in 2025.
 - Verhoogde inspanningen om kennis te vergaren over de effectiviteit van zorg (zorgevaluatie) en om zorg die weinig waarde toevoegt af te bouwen.
- Concentratie van de zorg: voor complexe oncologische procedures zullen volumenormenten per ziekenhuis van rond de 50-100 de standaard worden **[hoofdstuk 2 en 3]**.
- Elektronische gegevensuitwisseling wordt de standaard, bij voorkeur via het 'collect once use many times' (COUMT) principe **[hoofdstuk 6]**.

Declaratiedata kunnen worden gebruikt voor evaluatie van zorguitkomsten

Zorgverzekeraars Nederland heeft in 2013 een 'Top 30-lijst' samengesteld van ziekten en aandoeningen waarvan de uitkomsten transparant zouden moeten worden voor patiënten en zorgverzekeraars. Artsen, patiënten en zorgverzekeraars werden het eens over indicatoren voor de kwaliteit van de zorg voor veel ziekten en aandoeningen, en de transparantie van de kwaliteit van de gezondheidszorg begon toe te nemen.

Helaas boekte de transparantie voor bepaalde ziektes en aandoeningen slechts een minimale vooruitgang, ondanks de talrijke dialogen tussen medisch specialisten, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties.

Voor prostaatkanker en lage rughernia zijn er bijvoorbeeld verschillende pogingen ondernomen om een landelijke kwaliteitsregistratie (LKR) op te zetten. Ook waren de internationale standaardsets voor uitkomsten voor deze aandoeningen vanuit ICHOM (International Consortium for Health Outcomes and Measurement) al jaren beschikbaar. Toch waren er in 2017 geen LKR's beschikbaar voor prostaatkanker en lage rughernia. Voor deze aandoeningen was in Nederland dus geen informatie beschikbaar over uitkomsten die voor de patiënt relevant zijn. De aanleiding voor dit proefschrift was de vraag of declaratiedata geschikt zijn om inzicht te krijgen in uitkomsten van zorg voor deze aandoeningen.

We evalueerden welke van de ICHOM-indicatoren voor gelokaliseerde prostaatkanker en lage rugpijn, dat ook lumbale hernia omvat, bestudeerd konden worden met behulp van declaratiedata. We hebben aangetoond dat declaratiedata kunnen worden gebruikt om urine-incontinentie te evalueren, een belangrijke uitkomstmaat voor patiënten met prostaatkanker die een radicale prostatectomie (RP) ondergaan **[hoofdstukken 2 en 3]**. We concludeerden dat de gemiddelde nationale incontinentiepercentages na radicale prostatectomie variëren van 26% (eerste onderzoek urine-incontinentie (2014-2015); **[hoofdstuk 2]**) tot 33% (tweede onderzoek urine-incontinentie (2016-2020) **[hoofdstuk 3]**). Onze eerste prostaatkankerstudie toonde aan dat het risico op urine-incontinentie 30% lager was wanneer RP werd uitgevoerd in ziekenhuizen die meer dan 100 RP per jaar uitvoerden, vergeleken met ziekenhuizen die minder RP uitvoerden **[hoofdstuk 2]**. Dit eerste onderzoek was gebaseerd op patiënten die tussen 1 oktober 2014 en 30 september 2015 waren geopereerd. De onderzoeksresultaten leidden tot een stapsgewijze verhoging van de landelijke volumennorm voor RP per ziekenhuis. De veronderstelling was dat het verhogen van de minimumnorm voor RP zou resulteren in betere functionele en oncologische resultaten.

We hebben een tweede, opvolgende, studie uitgevoerd bij patiënten die in de periode 2016 tot 2020 zijn geopereerd om de daadwerkelijke veranderingen in het RP-ziekenhuisvolume en trends in het nationale en per-ziekenhuis-percentage van urine-incontinentie na RP te onderzoeken **[hoofdstuk 3]**. Er werd een grote variatie in uitkomsten tussen ziekenhuizen aangetoond; de vijfjaarlijkse gemiddelden van urine-incontinentie per ziekenhuis varieerden van 19% tot 85% **[hoofdstuk 3]**. Hoewel sommige centra met een hoog volume ook opmerkelijk hoge incontinentiepercentages rapporteerden, zagen we de grootste variatie en de hoogste incontinentiepercentages in ziekenhuizen met een laag RP volume. Toekomstige studies zijn nodig om te evalueren welke aanvullende maatregelen nodig zijn om de variatie in uitkomsten te verminderen en om het optimale volume per ziekenhuis en per chirurg vast te stellen.

Verskillende ongewenste uitkomsten na een lumbale herniaoperatie kunnen ook met behulp van declaratiedata worden bestudeerd. De bestudeerde ongewenste uitkomsten zijn heroperatie, wortelblokkade, opioïdengebruik en de gecombineerde uitkomstmaat van deze drie uitkomsten. Patiënten die tussen 1 juli 2015 en 30 juni 2016 werden geopereerd, hadden de volgende ongewenste uitkomsten: het gewogen gemiddelde van heroperaties was 7,3%, wortelblokkade 6,7% en opioïdengebruik 15,6%. In totaal had 23,0% van de patiënten met een lumbale hernia één of meer ongewenste uitkomsten na de operatie en tevens was er een grote variatie tussen de verschillende ziekenhuizen voor alle uitkomstmaten **[hoofdstuk 4]**.

Als er geen LKR beschikbaar is, kan onderzoek op basis van declaratiedata (indien op de juiste manier gebruikt) bijdragen aan de eerste inzichten in de uitkomsten van zorg en de variatie in uitkomsten tussen zorgverleners. Indien een LKR bestaat, kan het toevoegen van declaratiedata aan LKR's onze kennis over de uitkomsten van behandelingen op de langere termijn vergroten, aangezien in de meeste LKR's de gegevensverzameling gewoonlijk beperkt is tot één jaar na de behandeling.

Declaratiedata kunnen worden gebruikt voor evaluatie van volume-uitkomst relaties

Hoewel de inzichten uit de literatuur zeer duidelijk zijn, hebben veel Europese landen nog geen beleid geïmplementeerd gericht op concentratie van radicale prostatectomieën (RP), met uitzondering van Nederland en Groot-Brittannië. Wel bestaan in sommige Europese landen gespecialiseerde prostaatkankercentra met grote aantallen patiënten. De resultaten van ons eerste landelijke onderzoek naar urine-incontinentie na RP **[hoofdstuk 2]**, waren een belangrijke impuls voor de concentratie van RP in Nederland. De minimumnorm voor RP in Nederland is gestegen van 20 RP per ziekenhuis per jaar tot 2017, naar 50 in 2018 en 100 vanaf 2019. In onze onderzoeken **[hoofdstukken 2 en 3]** hebben we geconcludeerd dat er een relatie bestaat tussen ziekenhuisvolume en incontinentie 12-15 maanden na RP. In de jaren 2014 en 2015 hadden patiënten die werden geopereerd in een ziekenhuis met ≥ 100 RP per jaar een 30% lagere kans op incontinentie dan patiënten die werden geopereerd in ziekenhuizen met een laag volume (< 100 RP per jaar). In de periode 2016-2020 hadden patiënten die in een ziekenhuis met > 120 RP per jaar werden geopereerd een 52% lagere kans op incontinentie dan patiënten die in laagvolumeziekenhuizen werden geopereerd (≤ 120 RP per jaar).

We concludeerden dat, alhoewel het risico op post-RP incontinentie lager is voor patiënten die in hoog-volume ziekenhuizen worden geopereerd, het landelijke percentage patiënten met post-RP incontinentie niet significant daalde in de twee jaar na ophoging van de minimumnorm tot 100 RP per jaar **[hoofdstuk 3]**. Andere factoren kunnen hebben bijgedragen aan deze niet-significante daling van het landelijke percentage post-RP incontinentie, zoals de toenemende leeftijd van patiënten die tijdens de onderzoeksperiode werden geopereerd. Ook factoren die niet meegenomen zijn in het onderzoek, zoals veranderingen in het volume RP per chirurg en het tumorstadium,

kunnen hebben bijgedragen aan de niet-significante vermindering van het landelijke percentage van patiënten met post-RP incontinentie.

Ondanks de concentratie van RP bleef er een opvallende variatie in uitkomsten na RP bestaan tussen alle ziekenhuizen, zelfs voor ziekenhuizen met een relatief hoog RP volume [hoofdstuk 3].

Onze hypothese is dat wanneer de uitkomsten niet worden gemeten, er grote verschillen in uitkomsten tussen ziekenhuizen zullen blijven bestaan. Wij stellen voor dat een minimum volumennorm altijd gepaard gaat met het meten van resultaten, met audits en feedback via kwaliteitsprogramma's en de invoer van volumennormen per chirurg [hoofdstuk 3].

Daarnaast kan men zich ook afvragen of een verhoging van de minimumnorm voor RP in Nederland heeft geleid tot reële of schijnconcentratie van RP. Uit gegevens van het landelijk transparantieregister blijkt dat het aantal urologen per ziekenhuis dat RP uitvoert, nagenoeg constant is over de jaren sinds de eerste meting; 60 urologen voerden RP uit in 2018 en 62 urologen in 2021.

Declaratiedata kunnen worden gebruikt voor evaluatie van trends in de gezondheidszorg

De meeste LKRs hebben de focus op één specifieke aandoening en zijn niet geschikt voor het onderzoeken van landelijke gezondheidsvraagstukken vanuit een breder perspectief. Toch zijn er verschillende databronnen beschikbaar voor onderzoek in de gezondheidszorg. Declaratiedata kunnen bijvoorbeeld worden gebruikt om trends op landelijk niveau te onderzoeken voor een groot aantal zorgdomeinen, zoals behandelingen rond het levenseinde of het gebruik van opioïden.

Het belang van evenwichtige voorschrijfpraktijken voor opioïden werd benadrukt door de opioïdenepidemieën in de VS en Canada. Daar was sprake van een ernstige epidemie van opioïdenmisbruik, resulterend in een enorme sterfte door overdoses. In Europa, inclusief Nederland, is het medische gebruik van opioïden (voornamelijk oxycodon) sinds 2009 ook toegenomen. Vele vragen over dit onderwerp, zoals bijvoorbeeld het aantal langdurige gebruikers en het specialisme van de voorschrijvers, moeten nog worden beantwoord. **Hoofdstuk 5** richt zich op de evaluatie van het extramuraal voorschrijven van opioïden in Nederland. We hebben aangetoond dat relevante inzichten over opioïdengebruik en voorschrijfgedrag op basis van declaratiedata kunnen worden gegenereerd [hoofdstuk 5]. Het jaarlijkse aantal opioïdengebruikers steeg van 650.864 in 2010 naar 1.010.474 in 2017 [hoofdstuk 5]. Deze stijging werd voornamelijk veroorzaakt door een toename van het aantal voorschriften voor oxycodon. We zagen ook dat gebruik van opioïden het hoogst was bij oudere en vrouwelijke patiënten. De verhouding tussen kortdurende en langdurende gebruikers van opioïden bleef

stabiel tijdens de onderzoeksperiode, waarbij in 21% van de gevallen de opioïden vier maanden of langer werd gebruikt. Huisartsen schreven het grootste deel van de opioïden voor, maar een groeiend aantal recepten was afkomstig van medisch specialisten [hoofdstuk 5]. Dit suggereert dat declaratiedata ook kunnen worden gebruikt om trends op nationaal niveau voor veel andere gezondheidszorgdomeinen te onderzoeken.

Barrières bij het werken met declaratiedata

Nederland loopt nog steeds achter bij het effectieve (her-)gebruik van routinematig verzamelde gezondheidsgegevens voor onderzoeksdoeleinden. Er is een beperkt aantal Nederlandse onderzoeken gepubliceerd dat gebruik maakt van declaratiedata. Tijdens de onderzoeksperiode van dit proefschrift zijn we verschillende barrières tegengekomen bij het werken met declaratiedata. Helaas hanteert Nederland een uitzonderlijk strikte interpretatie van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), waardoor er belemmeringen ontstaan bij de toegang tot patiëntgegevens voor wetenschappelijk onderzoek.

Bestaande klinische gegevens kunnen worden hergebruikt voor landelijke kwaliteitsregistraties

Landelijke kwaliteitsregistraties (LKRs) zijn geschikte instrumenten voor meting van kwaliteit van zorg. Echter, ze hebben nog steeds een belangrijk nadeel: het verzamelen van gegevens voor deze LKRs gaat gepaard met een aanzienlijke administratieve last (veelal dubbele registraties). Tekortkomingen in huidige EPD-systemen, worden gezien als een barrière voor het potentiële succes van LKRs. De onmogelijkheid om gegevens uit te wisselen tussen ziekenhuizen met verschillende systemen voor elektronische patiëntendossiers (EPD) en de administratieve lasten van registratie verdienen een prominente positie op de politieke agenda. We onderzochten het potentieel van het gebruik van zorginformatiebouwstemen (zibs) voor gegevensverzameling voor LKRs.

Zibs kunnen worden gezien als bouwstenen die verschillende gegevenselementen verzamelen. Ze zijn nodig voor meervoudig hergebruik van gegevens en werden rond 2010 voor het eerst in Nederland geïntroduceerd. Het potentieel van het gebruik van bestaande zibs in EPD-systemen voor gegevensverzameling voor nationale kwaliteitsregistraties is groot. Het gemiddelde percentage data-elementen voor LKRs dat uit EPD-systemen kan worden opgehaald door gebruik te maken van bestaande zibs is 83% [hoofdstuk 6]. Dit betekent dat wanneer zibs worden geïmplementeerd, de administratieve lasten voor zorgprofessionals mogelijk aanzienlijk kunnen worden verminderd.

Conclusie

Het algemene doel van dit proefschrift was om bij te dragen aan de kennis over de vraag of het mogelijk is om zorguitkomsten en volume-uitkomstrelaties te evalueren door gebruik te maken van declaratiedata. Dit proefschrift laat zien dat declaratiedata inderdaad het potentieel hebben om gebruikt te worden om zorguitkomsten te meten, om de kwaliteit van zorg te evalueren aan de hand van kwaliteitsverbeteringscycli, en om trends in de gezondheidszorg op nationaal en lokaal niveau te evalueren. Zelfs volume-uitkomstrelaties voor bepaalde procedures kunnen worden bestudeerd met behulp van declaratiedata. De kennis die uit dit proefschrift voortkomt, kan worden overgedragen naar andere zorgdomeinen, andere ziekten en aandoeningen. Zo kan het bijdragen aan een verdere verbetering van de uitkomsten voor patiënten. Transparantie van ziekenhuisspecifieke uitkomstinformatie is een voorwaarde voor het continue proces van kwaliteitsverbetering en het is een wettelijk recht voor patiënten om geïnformeerd te worden over verschillen in kwaliteit van zorg per ziekenhuis.

Aanbevelingen

Het IZA heeft een aantal ambitieuze doelstellingen voor de komende jaren. Op basis van dit proefschrift worden verschillende aanbevelingen gedaan die deze IZA-doelen ondersteunen en patiënten ten goede zullen komen:

Passende zorg:

- Ontwikkel en implementeer LKRs, waarbij focus ligt op voor de patiënt relevante uitkomstmaten, met name ook voor aandoeningen met aanzienlijke ziektelast en/of maatschappelijke gevolgen, zoals prostaatkanker en lumbale hernia.
- Heroverweeg de strikte interpretatie van de AVG en stel declaratiedata beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek, meer specifiek het onderzoek naar uitkomsten van zorg.
- Maak gebruik van bestaande gegevens, zoals declaratiedata, om de zorguitkomsten voor meerdere procedures te evalueren en daarmee de administratieve lasten voor zorgprofessionals te verminderen.

Concentratie van zorg:

- Concentratie van zorg kan de kwaliteit van zorg verbeteren. Dit moet echter gepaard gaan met een wetenschappelijke analyse van de effecten ervan. Concentratie mag geen doel op zich zijn; het doel is het verbeteren van de zorguitkomsten.
- Wanneer volumennormen worden geïntroduceerd, moet dit gepaard gaan met het meten van de zorguitkomsten.
- Concentratie van zorg moet worden aangepast aan de specifieke procedure; procedures met een hoge complexiteit van alleen de chirurgische ingreep, zouden moeten worden geconcentreerd rondom de beste chirurgen.

Elektronische gegevensuitwisseling:

- De vijf meest gebruikte klinische informatiemodellen (zibs) zouden in alle zorgdomeinen in Nederland moeten worden geïmplementeerd volgens het 'collect once use many times' (COUMT)-paradigma. De code- en waardenlijsten behorend bij deze 5 zibs (zoals bijvoorbeeld de verrichtingthesaurus) zouden ook landelijk geïmplementeerd moeten worden.
- Het volgen en incorporeren van (inter)nationale codelijsten is een conditio sine qua non voor de landelijke implementatie van zibs en hergebruik van data.
- Alle landelijke programma's voor hergebruik van data moeten in lijn zijn met het COUMT-paradigma; oftewel er is een verschuiving nodig van de focus op enkelvoudig gebruik van data naar een focus op meervoudig hergebruik.