



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2005. De gegevens mogen met bronvermelding (Annette van der Putten, Walter Devillé, *Ontwikkeling van een raamwerk voor het monitoren van programma's voor bevolkingsonderzoek en programmatische preventie*, NIVEL 2005) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken.

Het rapport is te bestellen via [receptie@nivel.nl](mailto:receptie@nivel.nl)

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

## **Ontwikkeling van een raamwerk voor het monitoren van programma's voor bevolkingsonderzoek en programmatische preventie**

### **Eindrapport**

Annette van der Putten  
Walter Devillé



ISBN 90-6905-764-6

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2005 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Introductie	7
1.2 Opbouw van het huidige rapport	8
1.3 Probleemstelling	8
1.3.1 Gestelde eisen vanuit het CVZ	9
1.4 Doel en vraagstellingen van het onderzoek	10
1.5 Methode/procedure	11
1.5.1 Eerste fase	11
1.5.2 Tweede fase	12
<b>2 Preventieprogramma's aangestuurd door CVZ</b>	<b>15</b>
2.1 Introductie	15
2.2 Achtergrond	15
2.3 BVO naar baarmoederhalskanker	17
2.3.1 Achtergrond	17
2.3.2 Doel van het BVO naar baarmoederhalskanker	17
2.3.3 Organisatie van het BVO naar baarmoederhalskanker	18
2.3.4 Beschrijving van het BVO naar baarmoederhalskanker	18
2.3.5 Gegevensverzameling binnen het BVO naar baarmoederhalskanker	20
2.4 BVO naar borstkanker	24
2.4.1 Achtergrond	24
2.4.2 Doel van het BVO naar borstkanker	24
2.4.3 Organisatie van het BVO naar borstkanker	24
2.4.4 Beschrijving van het BVO naar borstkanker	25
2.4.5 Gegevensverzameling	26
2.5 Pre- en postnatale screening	28
2.5.1 Achtergrond	28
2.5.2 Doel van het PPS programma	29
2.5.3 Organisatie van het PPS programma	29
2.5.4 Beschrijving van het PPS programma	29
2.5.5 Gegevensverzameling	30
2.6 Post-natale screening in de vorm van 'hielprik'	32
2.6.1 Achtergrond	32
2.6.2 Doel van 'hielprik' programma	33
2.6.3 Organisatie van het 'hielprik' programma	33
2.6.4 Beschrijving van het 'hielprik' programma	33
2.6.5 Gegevensverzameling	35

2.7	Familiaire hypercholesterolemie	38
2.7.1	Achtergrond	38
2.7.2	Doel van het FH programma	39
2.7.3	Organisatie van het FH programma	39
2.7.4	Beschrijving van het FH programma	39
2.7.5	Gegevensverzameling	40
2.8	Nationaal Programma Griepvaccinatie	41
2.8.1	Achtergrond	41
2.8.2	Doel van het NPG	41
2.8.3	Organisatie van het NPG programma	42
2.8.4	Beschrijving van het NPG	42
2.8.5	Gegevensverzameling NPG	42
2.9	Bepalen van effectiviteit van preventieprogramma's	43
2.10	Beschouwing Preventieprogramma's	45
2.10.1	Structuur van de programma's	45
2.10.2	Gegevens en indicatoren: gelijkenissen en verschillen tussen de programma's	47
2.10.3	Kritische Kengetallen	51
<b>3</b>	<b>Evaluatieliteratuur en modellen voor evaluatie</b>	<b>53</b>
3.1	Introductie	53
3.2	Balanced Scorecard	53
3.3	Model van het Instituut Nederlandse Kwaliteit	55
3.4	Logical Framework Approach	57
3.5	Theoriegestuurde programma-evaluatie	59
3.5.1	De implementatieomgeving	60
3.5.2	De interventie	60
3.5.3	Interveniërende mechanismen	61
3.5.4	De bedoelde of onbedoelde effecten (outcome)	61
3.5.5	Uitwerking model Chen door Stevens	61
3.5.6	Uitwerking model Chen door Zijlstra	62
3.6	Framework for Program Evaluation in Public Health	63
3.7	Beschouwing	65
3.8	Conclusie	66
<b>4</b>	<b>Het Raamwerk Sturing Preventie CVZ: samenvatting en conclusie</b>	<b>69</b>
4.1	Introductie	69
4.2	Uitwerking van het raamwerk voor het hielprikprogramma	70
4.2.1	Het hielprikprogramma	71
4.3	Raamwerk Sturing Preventie CVZ	79
4.4	Conclusie	79
	<b>Literatuur</b>	<b>87</b>
	<b>Bijlagen:</b>	
	Bijlage 1: Gehanteerde afkortingen	87
	Bijlage 2: Indicatoren	89

## Voorwoord

Het huidige rapport is het eindrapport van het onderzoeksproject: 'Ontwikkeling van een raamwerk voor het monitoren en evalueren van programma's voor bevolkingsonderzoek en programmatische preventie'. Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL op verzoek van het College voor zorgverzekeringen (CVZ). Het doel van het project is de ontwikkeling van een raamwerk voor de ontwikkeling en invulling van proces- en uitkomstindicatoren voor huidige en toekomstige preventieprogramma's die door CVZ worden gecoördineerd. Bovendien levert het onderzoek inzicht in de (kwaliteit van de) informatievoorziening op het gebied van preventieprogramma's en leidt het tot een advies aan CVZ over een raamwerk van indicatoren voor het monitoren en evalueren van deze programma's. Binnen het project is een tussenrapportage verschenen waarin de stand van zaken werd beschreven over de periode van 1 april 2004 tot en met 20 juni 2004. Het huidige rapport beschrijft de onderzoeksresultaten van het totale onderzoek tot 31 april 2005. Delen van deze rapportage komen overeen met het eerder verschenen tussenrapport binnen het huidige project.

Annette van der Putten, onderzoeker  
Walter Devillé, programmaleider



# 1 Inleiding

## 1.1 Introductie

Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) coördineert de uitvoering van diverse preventieprogramma's zoals het bevolkingsonderzoek (BVO) naar borstkanker, het BVO naar baarmoederhalskanker, pre- en postnatale screening (PPS), het preventieprogramma gericht op de opsporing van onder andere Phenylketonurie (PKU) bij pasgeborenen door de 'hielprik', het programma voor de opsporing van familiale hypercholesterolemie (FH) en het 'Nationaal Programma Grieppreventie' (NPG). In de toekomst komen mogelijk nog andere (nader te ontwikkelen) preventieprogramma's onder de hoede van CVZ zoals het BVO naar longkanker, dikke darmkanker en prostaatkanker of worden programma's zoals de neonatale screening door middel van de hielprik mogelijk uitgebreid met ziekten zoals Cystic Fibrosis.

Het CVZ wil op basis van de coördinatie van hierboven aangegeven preventieprogramma's<sup>1</sup> en de daaruit voortvloeiende taken en verantwoordelijkheden, de programma's monitoren, evalueren en waar nodig bijsturen. Hiervoor heeft het CVZ behoefte aan actuele informatie over het functioneren van deze programma's. Momenteel worden de verschillende preventieprogramma's onafhankelijk van elkaar gecoördineerd, uitgevoerd, 'gemonitord' en geëvalueerd. Binnen de organisatiestructuur van het CVZ zelf worden de programma's dan ook door verschillende beleidsmedewerkers en deskundigheidscommissies begeleid. Bovendien vinden de monitorprocessen en evaluaties ook onafhankelijk van elkaar plaats en worden uitgevoerd door organisaties buiten het CVZ zoals het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieukunde (RIVM) en de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO-PG).

Om de programma's beter te kunnen coördineren en te sturen én om zich te verantwoorden naar het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) heeft het CVZ behoefte aan informatie over proces- en uitkomstindicatoren, bij voorkeur volgens een zelfde systematiek. Het CVZ heeft hiervoor het NIVEL verzocht om een raamwerk te ontwikkelen voor het monitoren en evalueren van de beschreven preventieprogramma's. Het gaat hier specifiek om een raamwerk voor de 'sturing' en 'coördinatie' van de verschillende preventieprogramma's. Dit in tegenstelling tot raamwerken of modellen die gebruikt worden voor de wetenschappelijke evaluatie van een programma. Bij het te ontwikkelen raamwerk wordt verondersteld dat de effectiviteit van de diverse programma's bekend is en/of regelmatig wordt geëvalueerd. Het gaat binnen het project ook niet om een (rekenkundig) model of raamwerk dat gebruikt wordt voor de berekening van (financiële) effecten. Het gaat binnen dit project om een

---

<sup>1</sup> Binnen het rapport wordt de algemene term 'preventieprogramma's' gehanteerd voor de leesbaarheid van het rapport. Hieronder wordt zowel een bevolkingsonderzoek als programmatische preventie verstaan.

raamwerk dat ontwikkeld wordt om de bestaande indicatoren binnen de verschillende programma's in kaart te brengen teneinde de informatievoorziening af te stemmen op de sturingsbehoefte van het CVZ. Het betreft hier dus meer een 'sturingsvraag' dan om een werkelijke 'onderzoeksvraag'.

## **1.2 Opbouw van het huidige rapport**

Het onderzoeksproject duurde in totaal 13 maanden en wordt conform de richtlijnen van het NIVEL afgesloten met een openbaar eindrapport. Op verzoek van de opdrachtgever CVZ is drie maanden na de start van het project een tussenrapportage uitgebracht waarin een overzicht is gegeven van de verrichtte werkzaamheden en de stand van zaken tot dan toe. Het huidige rapport is het eindrapport en beschrijft de opzet, onderzoekswerkzaamheden en resultaten van het gehele onderzoeksproject van 1 april 2004 tot en met 31 april 2005. Hierdoor zijn delen van het huidige rapport overeenkomstig aan die van de tussenrapportage.

Het eerste hoofdstuk beschrijft het doel en de opzet van het project waarin de algemene probleemstelling en de aanleiding van het onderzoek worden beschreven in paragraaf 1.3. Deze paragraaf gaat ook in op de verschillende 'eisen' die het CVZ had ten aanzien van het te ontwikkelen raamwerk. Het doel van het onderzoek en de daarbij behorende vraagstellingen worden beschreven in paragraaf 1.4 waarna in paragraaf 1.5 uiteengezet wordt op welke wijze de vragen zijn beantwoord en hoe gekomen werd tot het onderzoeksdoel. In de hoofdstukken twee, drie en vier worden de resultaten van het project gepresenteerd. Hoofdstuk twee geeft een overzicht en beschrijving van de betrokken preventieprogramma's binnen het onderzoek samen met de indicatoren die binnen de respectievelijke programma's verzameld worden. Hoofdstuk drie beschrijft diverse (evaluatie) modellen die als basis hebben gediend voor de ontwikkeling van het raamwerk. In hoofdstuk vier tenslotte beschrijft het voorgestelde raamwerk voor het sturen en monitoren van de preventieprogramma's door het CVZ.

## **1.3 Probleemstelling**

Het CVZ benoemt bij de aanleiding van het huidige project een aantal 'knelpunten'. Een eerste knelpunt betreft het feit dat de preventieprogramma's die onder de verantwoordelijkheid of het toezicht van het CVZ worden uitgevoerd, min of meer 'los' van elkaar staan. De programma's worden door verschillende beleidsmedewerkers binnen het CVZ gecoördineerd en vinden ook onafhankelijk van elkaar plaats. Daarnaast vinden de monitoring en evaluatie van de programma's ook los van elkaar plaats, waardoor de aard van de verzamelde gegevens tussen de programma's van elkaar kan verschillen. Het CVZ vraagt zich af op welke punten de programma's overeenkomen of verschillen met betrekking tot de verzamelde gegevens voor evaluatie- en monitoringdoeleinden. Daarnaast vraagt het CVZ zich af of de eventueel aanwezige verschillen tussen de programma's terecht zijn en of de programma's mogelijk 'van elkaar kunnen leren'. Dit



laatste punt is belangrijk voor de ontwikkeling van nieuwe programma's zoals het BVO naar dikke darmkanker of longkanker.

Een tweede genoemd knelpunt heeft betrekking op de betekenis van de bestaande indicatoren. Het CVZ geeft aan dat de waarde en precieze betekenis van de gegevens die binnen de verschillende programma's verzameld worden niet altijd helder is. Daardoor is het onduidelijk op welke wijze deze gegevens moeten en kunnen leiden tot veranderingen en/of sturing of nader onderzoek. Deze onduidelijkheid neemt toe naarmate de gegevens meer richting de 'effecten' van de programma's gaan, aldus CVZ.

Door het ontwikkelen van een raamwerk op een meer abstract niveau kan een ordening aangebracht worden in de gegevens binnen de verschillende programma's. Ook moet het raamwerk helderheid geven waar binnen de programma's mogelijk 'hiaten' zitten in de benodigde gegevens.

### **1.3.1 Gestelde eisen vanuit het CVZ**

Bij de ontwikkeling van het raamwerk heeft het CVZ drie 'eisen' waar, indien mogelijk, binnen het te ontwikkelen raamwerk aan tegemoet gekomen moet worden.

Ten eerste onderscheidt het CVZ twee belangrijke bronnen van informatie over het functioneren van de preventieprogramma's:

- 1 Het periodiek of continu monitoren op basis van systematische verzamelde gegevens (procesmonitoring).
- 2 De programma-evaluatie (effecten of uitkomsten).

Onder procesmonitoring wordt een min of meer continue activiteit gericht op het borgen en verbeteren van het proces van de screening verstaan. Veelal worden kengetallen gegenereerd (bijvoorbeeld programmabereik en resultaten van het screeningonderzoek) die gebaseerd zijn op gegevens die standaard worden geregistreerd. De gegevens met betrekking tot periodieke of continue monitoring worden aan het CVZ geleverd door de binnen het betreffende programma betrokken organisaties. Programma-evaluatie daarentegen is een incidentele activiteit gericht op kosteneffectiviteit en organisatorische vormgeving van het programma. De vragen die beantwoord worden zijn minder standaard en veelal gebaseerd op gegevens die met grote inspanning worden verkregen. De antwoorden op die vragen kunnen verstrekkende gevolgen hebben voor het preventieprogramma. De gegevens met betrekking tot de programma-evaluatie worden geleverd door verschillende onderzoeksgroepen zoals het LETB (Landelijk Evaluatie Team Borstkankeronderzoek), TNO-PG en het RIVM. Het CVZ zou graag zien dat deze tweedeling in 'monitoring' en 'evaluatie' binnen het ontwikkelde raamwerk duidelijk blijft.

Een tweede eis bij de ontwikkeling van het raamwerk is dat het CVZ wil aansluiten bij de trend die onder andere binnen de gezondheidszorg waargenomen wordt, waarbij sturing en kwaliteitstoetsing plaatsvindt op basis van prestatie-indicatoren (zie bijlage 2). Het huidige ordeningsprincipe voor indicatoren binnen de gezondheidszorg is gebaseerd op de systeemtheorie en is uitgewerkt door Donabedian (1980). Donabedian onderscheidt hierbij de aspecten 'structuur', 'proces' en 'outcome'. Voor nadere informatie over

indicatoren wordt verwezen naar bijlage 2. CVZ wil aansluiten bij deze trend zodat een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen indicatoren die informatie geven of de structuur, het proces en de effecten van de preventieprogramma's.

Een derde en laatste 'eis' bij de ontwikkeling van het raamwerk is de verantwoording die het CVZ moet leveren aan het ministerie van VWS. Het ministerie van VWS maakt op het terrein van monitoring en evaluatie en de daarmee gepaard gaande uitkomstindicatoren gebruik van de 'Balanced Scorecard' (BSC). De BSC (Kaplan en Norton, 1992) is een systematiek voor het meten en analyseren van prestatie-indicatoren binnen vier domeinen (consumentenperspectief, financieel perspectief, interne bedrijfsvoering en het perspectief van innovatie) en wordt momenteel veelvuldig gebruikt binnen de gezondheidszorg (Delnoij et al., 2002; Strootman, 2004). Het CVZ zou graag zien dat bij het ontwikkelen van het specifieke raamwerk hierop aangesloten wordt. Op de BSC wordt nader ingegaan in hoofdstuk 3, paragraaf 2.

#### **1.4 Doel en vraagstellingen van het onderzoek**

Het onderzoek mondt uit in de ontwikkeling van een raamwerk en een gesystematiseerde werkwijze voor de ontwikkeling en invulling van proces- en uitkomstindicatoren voor huidige en toekomstige preventieprogramma's die door CVZ worden gecoördineerd. Het onderzoek levert inzicht in de informatievoorziening op het gebied van preventieprogramma's en leidt tot een advies aan het CVZ over een raamwerk van indicatoren voor het monitoren en evalueren van deze programma's. De onderzoeksvragen kunnen ingedeeld worden in vragen met een meer 'informatief' karakter en vragen meer gericht op de uiteindelijke ontwikkeling van het raamwerk.

De informatieve vraagstellingen vragen om een overzicht van de indicatoren ingedeeld naar soort, die in het kader van de verschillende preventieprogramma's verzameld worden en wat op dit niveau de verschillen zijn tussen de verschillende preventieprogramma's.

Met betrekking tot de 'informatievraag' zijn de volgende vragen geformuleerd:

- 1 *'Welke en welke soort indicatoren worden binnen de preventieprogramma's die centraal staan binnen het huidige project gemeten en met welke frequentie (eenmalig onderzoek, periodieke of continue registratie)?'*
- 2 *'Welke verschillen bestaan hierin tussen de preventieprogramma's?'*
- 3 *'Wat is de kwaliteit van de set indicatoren van elk programma?'*

In hoofdstuk 2 wordt nader ingegaan op deze informatievraag.

Met betrekking tot de 'ontwikkelingsvraag' wordt de ontwikkeling gevraagd van een wetenschappelijk onderbouwd raamwerk van indicatoren waarmee CVZ zijn taken,

verantwoordelijkheden en doelstelling met betrekking tot preventieprogramma's kan waarmaken en welke aanpassingen in de informatievoorziening hiervoor nodig zijn.

Met betrekking tot de 'ontwikkelingsvraag' zijn de volgende vragen geformuleerd.

- 4 *'Over welk wetenschappelijk onderbouwd raamwerk van indicatoren zou het CVZ moeten beschikken in het licht van zijn taken, verantwoordelijkheden en doelstelling met betrekking tot preventieprogramma's?'*
- 5 *'Welke aanpassingen in de huidige informatievoorziening zijn nodig om hierbij aan te sluiten?'*

Hoofdstukken drie en vier geven antwoord respectievelijk op vraagstellingen 4 en 5.

## **1.5 Methode/procedure**

In algemene zin zijn de gestelde vragen beantwoord en het doel van het onderzoek bereikt door de bestaande indicatoren van de betrokken preventieprogramma's in kaart te brengen en te evalueren teneinde de informatievoorziening af te stemmen op de sturingsbehoefte van het CVZ. Hiervoor vond een inventarisatie plaats van de bestaande informatieverzameling binnen de verschillende programma's via het raadplegen van documenten. Door interviews met belanghebbenden van de programma's, het inventariseren van evaluatie- en monitoringmodellen, en een werkgroep van deskundigen werden tenslotte de kengetallen en verzamelde gegevens van het CVZ gesystematiseerd tot een raamwerk van prestatie-indicatoren voor het monitoren en evalueren van de preventieprogramma's door het CVZ. De volgende zes programma's die door het CVZ worden gecoördineerd zijn binnen het huidige onderzoek betrokken:

- 1 BVO naar baarmoederhalskanker
- 2 BVO naar borstkanker
- 3 Pre- en postnatale screening (PPS)
- 4 Postnatale screening in de vorm van de 'hielprik'
- 5 Familiaire hypercholesterolemie (FH)
- 6 Nationaal Programma Griepvaccinatie (NPG)

Meer specifiek kunnen binnen het onderzoek twee fasen worden onderscheiden.

### **1.5.1 Eerste fase**

De eerste fase liep van 1 april 2004 tot en met 20 juni 2004. Binnen deze fase zijn vooral onderzoeksactiviteiten uitgevoerd ten aanzien van onderzoeksvraag één en vier. De aanleiding en het doel van het onderzoeksproject is in kaart gebracht door het interviewen van twee betrokkenen van het CVZ op het gebied van de preventieprogramma's. Daarnaast is een literatuurstudie verricht naar algemene informatie over de

zes programma's en zijn bestaande monitorprocessen in kaart gebracht. Ook is het 'brancherapport preventie' (Witte KE, 2004) geraadpleegd en is zowel nationale als internationale literatuur verzameld over de evaluatie van preventieprogramma's en over de evaluatie van (gezondheids)programma's in het algemeen. Bij deze literatuurstudie is eerst binnen de bibliotheek van het NIVEL gezocht naar relevante literatuur over de zes beschreven preventieprogramma's waarbij (combinaties) van de trefwoorden 'preventieprogramma', 'screening', 'baarmoederhalskanker', 'borstkanker', 'familiaire hypercholesterolemie', 'hypercholesterolemie', 'griep', 'AGS', 'CHT', 'PKU', 'lues', en 'hepatitis' zijn gebruikt. Vervolgens is via de zoekmachine 'PUBMED' aanvullende informatie verzameld via combinaties van de trefwoorden 'screening', 'breast cancer', 'cervical cancer', 'cervix cancer', 'familial hypercholesterolemia', 'prenatal', 'postnatal', en 'influenza'. Op basis van de titels en/of samenvattingen is de beschikbare literatuur uiteindelijk geselecteerd. Hierbij is vooral gekeken naar artikelen en documenten waarbij de beschrijving en de evaluatie van de programma's centraal stonden. Daarnaast zijn de meest recente (evaluatie) rapporten van de zes programma's opgevraagd bij de verschillende beleidsmedewerkers van het CVZ. Daarbij is ook gevraagd naar beschikbare relevante literatuur over de programma's en de gegevens die verzameld worden zoals lijsten met indicatoren of 'Kritische Kengetallen'. Tenslotte is de internetpagina van het RIVM ([www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)) geraadpleegd waarbij binnen het 'nationaal kompas volksgezondheid' gekeken is bij 'preventie' en vervolgens bij 'aandoeningen en ziekten'.

Naast informatie over de zes preventieprogramma's is literatuur verzameld over evaluatie van preventieprogramma's waarbij gezocht is op de termen 'evaluatie', 'raamwerk' 'modellen' eventueel in combinatie met eerder beschreven termen. Binnen 'PUBMED' is gezocht op combinaties van de trefwoorden 'framework', 'program', 'evaluation' en 'public health'. Ook op internet is via de zoekmachine 'Google' op bovenstaande termen gezocht.

De eerste fase is afgesloten met een tussenrapport voor de opdrachtgever.

### **1.5.2 Tweede fase**

Naar aanleiding van het tussenrapport zijn aan de beleidsmedewerkers van de zes preventieprogramma's aanvullende vragen gesteld over onjuistheden of aanvullingen op het tussenrapport. Bovendien is gevraagd welke beschreven gegevens in het tussenrapport worden beschouwd als dé belangrijkste gegevens waarop het programma wordt gestuurd, welke gegevens worden opgevat als monitorgegevens en welke als evaluatiegegevens. Bovendien zijn de voor- en nadelen en overlap tussen de verschillende theoretische evaluatie(modellen) in kaart gebracht en is gekeken op welke wijze welk model een bijdrage kan leveren aan het te ontwikkelen raamwerk. Er is een vervolgens met één programma een concrete uitwerking gemaakt van een raamwerk met het model van Chen, BSC en het Logical Frame Approach (LFA). Deze raamwerken zijn voorgelegd aan een discussiegroep van medewerkers van het NIVEL die expertise bezitten op het gebied van indicatoren en kwaliteitsmodellen. Naar aanleiding van deze discussiebijeenkomst is er een conceptversie gemaakt van een specifiek raamwerk. Deze conceptversie is vervolgens

gepresenteerd aan de beleidsmedewerkers van CVZ. Naar aanleiding van deze  
bijeenkomst en suggesties die gedaan zijn door de beleidsmedewerkers van CVZ van de  
verschillende preventieprogramma's is een definitief model opgesteld.



## 2 Preventieprogramma's aangestuurd door CVZ

### 2.1 Introductie

Binnen het onderzoek is informatie verzameld over de zes preventieprogramma's. Het huidige hoofdstuk presenteert de resultaten met betrekking tot de literatuurstudie van de beschikbare documenten van elk programma en van wetenschappelijke literatuur. Daarna worden de zes programma's achtereenvolgens globaal beschreven. Hierin wordt per programma ingegaan op de achtergrond van het programma, het doel en de organisatie van het programma waarin duidelijk wordt welke instanties en personen direct of indirect bij het programma betrokken zijn en welke taken zij hebben. Vervolgens volgt een korte beschrijving van elk programma. Afgesloten wordt met een overzicht van indicatoren die beschreven worden binnen de literatuur die gaat over het monitoren en evalueren van het betreffende programma en/of aanvullingen gegeven door de verschillende beleidsmedewerkers van CVZ. Hiermee wordt een uitgebreid antwoord gegeven op vraagstellingen één en twee. In paragraaf 2.10 wordt ingegaan op de mogelijkheden en actuele beperkingen om op vraagstellingen twee en drie dieper in te gaan.

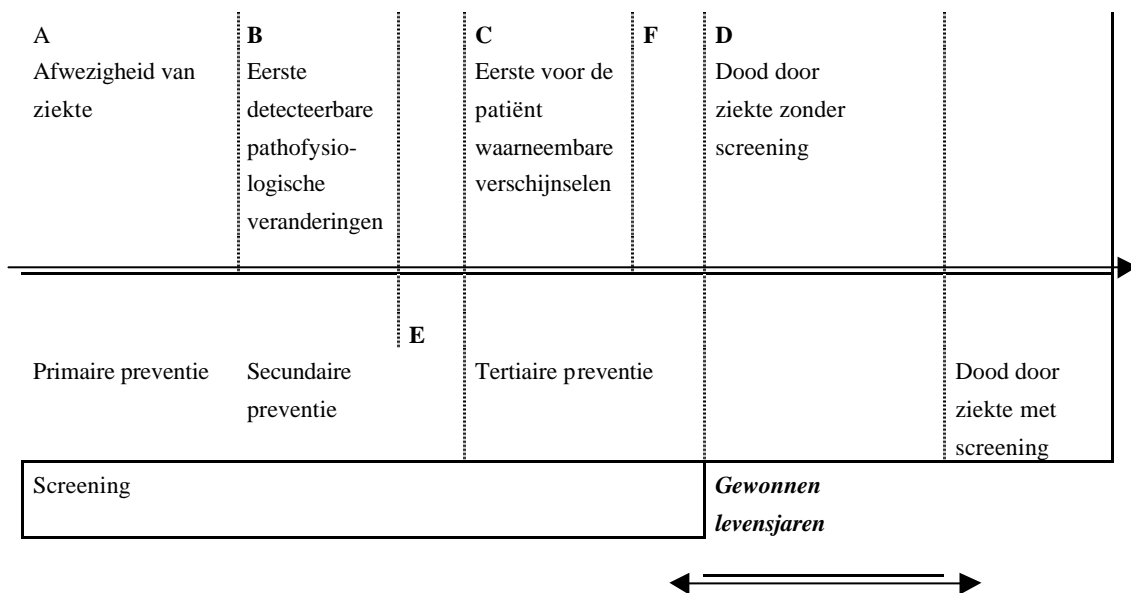
### 2.2 Achtergrond

Er wordt onderscheid gemaakt tussen primaire, secundaire en tertiaire preventie. De preventie programma's die binnen het huidige rapport centraal staan vallen allen onder 'secundaire preventie' met uitzondering van het NPG wat een vorm van primaire preventie is (Jansen en Gunning-Schepers, 1997). Het doel van primaire preventie is het voorkómen van een ziekte door het wegnemen van mogelijke exogene of endogene determinanten voor het optreden van de ziekte. Secundaire preventie richt zich op het opsporen van een ziekte in een vroegtijdig stadium, voordat er klinische symptomen manifest zijn. Door deze vroege opsporing kan eerder gestart worden met een behandeling met als doel de ziekte te genezen of verergering van de ziekte te voorkomen. De doelgroep van secundaire preventie omvat mensen die ziek zijn of een bepaalde genetische aanleg hebben maar waarbij de ziekte nog niet gediagnosticeerd is of waarbij de genetische aanleg nog niet is vastgesteld. De gerichte opsporing leidt aanvankelijk tot een verhoging van de incidentie maar in geval van genezing zal het aantal patiënten later weer afnemen. Als genezing niet mogelijk is zal de invloed van de vroege opsporing en behandeling vergeleken met een situatie zonder interventie vooral merkbaar moeten zijn in een verbeterde kwaliteit van leven en mogelijk in een verlenging van de levensverwachting. Deze screeningsactiviteiten kunnen plaatsvinden in de vorm van een BVO zoals het BVO naar baarmoederhalskanker. Dit BVO moet voldoen aan de criteria die opgesteld zijn door Wilson en Junger (Maas en Mackenbach, 1995) en die recent zijn geactualiseerd door de Gezondheidsraad. Screening kan echter ook een meer individueel

karakter hebben (case finding) zoals binnen het programma dat gericht is op de opsporing van mensen met FH.

Zoals beschreven wordt bij secundaire preventie of screening de ziekte in een zo vroeg mogelijk stadium opgespoord, voordat mensen klinische verschijnselen hebben, en behandeld met als doel zowel reductie van sterfte als levensverlenging. Tertiaire preventie kan tenslotte omschreven worden als de zorg die gegeven wordt aan personen waarbij een bepaalde ziekte is gediagnosticeerd. Figuur 2.1 geeft dit schematisch weer (naar Loeve, 1999, Janssen en Gunning-Schepers, 1997; Van der Maas en Mackenbach, 1995).

Figuur 2.1 Schematische weergave van het proces en effect op 'het aantal gewonnen levensjaren' van screening



- E: gemiddeld moment van vroege opsporing
- F: gemiddeld moment waarop patiënt een arts bezoekt naar aanleiding van klinische symptomen
- A-B: periode van verhoogd risico
- B-C: aanwezigheid van (aanleg voor) ziekte, niet gediagnosticeerd
- C-F: 'patient delay'
- E-F: 'lead time'

Screening kent zowel positieve als negatieve effecten. Het algemene doel van preventie-programma's is gericht op de afname van de sterfte ten gevolge van (complicaties) van de ziekte waarop het programma zich richt wat verlenging van de levensduur tot gevolg heeft. Het uiteindelijke doel is dus gericht op het winnen van levensjaren (zie figuur 2.1). Dit moet echter in verhouding staan tot de kwaliteit van leven en in de juiste verhouding tot inzet van middelen (Jansen en Gunning-Schepers, 1997). Dit doel probeert men te bereiken door het opsporen van de 'ziekte' in een zo vroeg mogelijk stadium (bij bijvoorbeeld borstkanker), of het minimaliseren van de kans op ziekte (bij bijvoorbeeld



griep) of de negatieve gevolgen van de ziekte. Het opsporen van de 'ziekte' in een zo vroeg mogelijk stadium wordt bereikt door enerzijds zoveel mogelijk mensen uit de 'doelgroep' te bereiken en te 'screenen'. Factoren die hierbij een rol spelen zijn bijvoorbeeld het gehanteerde uitnodigingsbeleid en voorlichting. Anderzijds wordt het doel bereikt door het 'goed' screenen van de bereikte mensen. Dit 'goed' screenen heeft betrekking op het gebruik van een test die betrouwbaar, valide en sensitief is. Daarnaast wordt de kwaliteit screening bepaald door de wijze van uitvoeren en de mate waarin de uitslag goed te beoordelen is. Tenslotte wordt de kwaliteit van de screening ook beïnvloed door de betrouwbaarheid van de evaluatie (beoordelaarbetrouwbaarheid). Na de opsporing en het diagnosticeren van 'de ziekte' volgt tenslotte de follow-up in de vorm van de juiste behandeling. Formeel gezien wordt deze follow-up niet tot het preventie-programma gerekend.

Naast de mogelijke positieve effecten kan screening ook negatieve effecten hebben. Dit is bijvoorbeeld het geval indien bij de vrouw in vroeg stadium borstkanker wordt gediagnosticeerd maar ze uiteindelijk toch overlijdt aan deze vorm van kanker. Of in het omgekeerde geval dat de vrouw niet aan de ziekte overlijdt maar door het BVO alleen maar eerder op de hoogte is gebracht van deze belastende diagnose. Een ander mogelijk negatief effect van screening betreft de personen bij wie in eerste instantie een positieve uitslag wordt gevonden maar waarbij bij nader onderzoek de ziekte toch niet wordt vastgesteld, de zogenaamde valspositieve uitslagen (Van der Maas en Mackenbach, 1995).

## **2.3 BVO naar baarmoederhalskanker**

### **2.3.1 *Achtergrond***

In de periode 1976-1985 vonden in Nederland in wisselende omvang proefbevolkingsonderzoeken naar baarmoederhalskanker plaats. Vanaf 1988 is het BVO naar baarmoederhalskanker in grote delen van het land van start gegaan waarna begin 1996 een herstructurering plaatsvond op basis van diverse evaluaties. Deze herstructurering was gericht op inhoudelijke aspecten, zoals een nieuwe doelgroep, en een nieuw screeningsinterval maar ook op verandering van de organisatiestructuur waarbij er een decentralisatie van de organisatie plaatsvond (De Boer, 1995; Tacken et al., 1999).

### **2.3.2 *Doel van het BVO naar baarmoederhalskanker***

Het BVO naar baarmoederhalskanker richt zich op vrouwen tussen de 30 en 61 jaar. Elke vrouw wordt iedere vijf jaar uitgenodigd voor het maken van een uitstrijkje, een cytologische test, waarbij cellen van de baarmoedermond worden geschraapt en microscopisch worden geëvalueerd. Hierdoor kan baarmoederhalskanker en voorstadia daarvan opgespoord worden voordat er klinische symptomen bij de vrouw aanwezig zijn. Het doel is gericht op de preventie van invasieve kankers (Ballegooijen, 1998). Door de ziekte in een vroegtijdig op te sporen kunnen patiënten eerder behandeld worden waardoor hun kansen op genezing vergroot worden. Het uiteindelijke doel van het BVO is gericht op de daling

van de sterfte ten gevolge van baarmoederhalskanker. Er zijn sterke aanwijzingen dat het BVO naar baarmoederhalskanker inderdaad leidt tot deze sterftereductie (Laara et al., 1987), alhoewel gerandomiseerd controle onderzoek dat deze aanname bevestigd, vooralsnog ontbreekt.

### **2.3.3 *Organisatie van het BVO naar baarmoederhalskanker***

Op nationaal niveau wordt het BVO naar baarmoederhalskanker gecoördineerd door het CVZ. Het CVZ bewaakt de voortgang aan de hand van jaarlijkse rapportages en stuurt de landelijke evaluaties die verricht worden door het 'Landelijk Evaluatieteam Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker' (LEBA) van het instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg te Rotterdam. Bij de herstructurering in 1996 heeft het CVZ voor een traject gekozen waarbij de verantwoordelijkheid voor de uitvoering en het beleid omtrent het BVO naar baarmoederhalskanker bij de regionale instanties ligt en gesubsidieerd wordt vanuit de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten). Deze regionale organisaties kunnen bestaan uit instanties zoals een integraal kankercentrum, een groep GGD's, een groep districtshuisartsenverenigingen, of een nieuw op te richten organisatie. Deze regionale organisaties sluiten voor de uitvoering van het BVO contracten af met alle betrokkenen. Het CVZ toetst of alle partners zich gebonden hebben aan het regionale projectplan en of de verhoudingen tussen de betrokkenen goed geregeld zijn (De Boer, 1995). De regionale organisatie, regionale uitvoering en regionale coördinatie zijn momenteel in handen van totaal 12 regionale screeningsorganisaties die een vergunning bezitten volgens de wet bevolkingsonderzoek (WBO) voor het uitvoeren van het BVO naar baarmoederhalskanker. De uitstrijken zelf worden ten slotte gedaan door de huisarts of zijn of haar assistente (zie ook tabel 2.3).

### **2.3.4 *Beschrijving van het BVO naar baarmoederhalskanker***

Het uitstrijken in het kader van het landelijk BVO wordt uitgevoerd door de huisarts volgens de richtlijnen van de NHG-Standaard (Appelman et al., 2003). De vrouw ontvangt een schriftelijke uitnodiging voor het laten maken van de uitstrijk. Vrouwen die niet op de uitnodiging reageren krijgen een herinneringsuitnodiging toegestuurd. In Nederland worden drie uitnodigingssystemen gehanteerd (Tacken et al., 1999):

- 1 de huisarts nodigt de voor het BVO in aanmerking komende vrouwen uit,
- 2 de screeningsorganisatie (eventueel via het delegeren van de GGD) nodigt uit,
- 3 de screeningsorganisatie verzorgt de eerste uitnodiging en de huisarts verzorgt de eventuele herinneringsuitnodiging.

Het voordeel van een uitnodigingssysteem waarbij de huisarts betrokken is, is dat deze na kan gaan of er een tijdelijke of definitieve reden (bijvoorbeeld een uterusextirpatie) is om van de screening af te zien. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat het uitnodigen door de huisarts een gunstig effect heeft op de deelname aan het BVO (Braspenning et al., 2001).

Op regionaal niveau wordt afgesproken welk uitnodigingssysteem gehanteerd wordt. Basis voor het selecteren en uitnodigen van de vrouwen is de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA). De screeningsorganisatie haalt hier de vrouwen uit die

aangegeven hebben niet mee te willen of kunnen doen aan het BVO. De overblijvende vrouwen worden of door de screeningsorganisaties uitgenodigd of dit bestand wordt bij zelfuitnodigende huisartsen gesynchroniseerd met het bestand van de huisarts. Hiervoor wordt door de huisarts gebruikt gemaakt van de 'cervixmodule'. Deze cervixmodule is een monitorprogramma dat de huisarts ondersteunt bij het selecteren en uitnodigen van de vrouwen. Daarnaast biedt de cervixmodule ondersteuning bij de rapportage over de uitslag van het uitstrijkje (Tacken et al., 1999). Evaluatie van het gebruik van de cervixmodule door huisartsen laat zien dat het programma bruikbaar is voor de monitoring van de opkomst en beschermingsgraad van het BVO naar baarmoederhalskanker (Bennema-Broos et al., 2000). De volgorde van de uit te nodigen cohorten kan per regio verschillen. In overleg met de medewerkers van het laboratorium wordt een oproepschema gemaakt zodat er een case-mix van uitstrijken ontstaat die beoordeeld moeten worden: cohorten van jonge en oude vrouwen worden door elkaar gedaan zodat men alerter blijft op afwijkingen (Tacken et al., 1999). Het uitstrijkje zelf wordt uitgevoerd door de huisarts of doktersassistente. De uitstrijken worden vervolgens beoordeeld door één van de laboratoria die deelnemen aan het BVO.

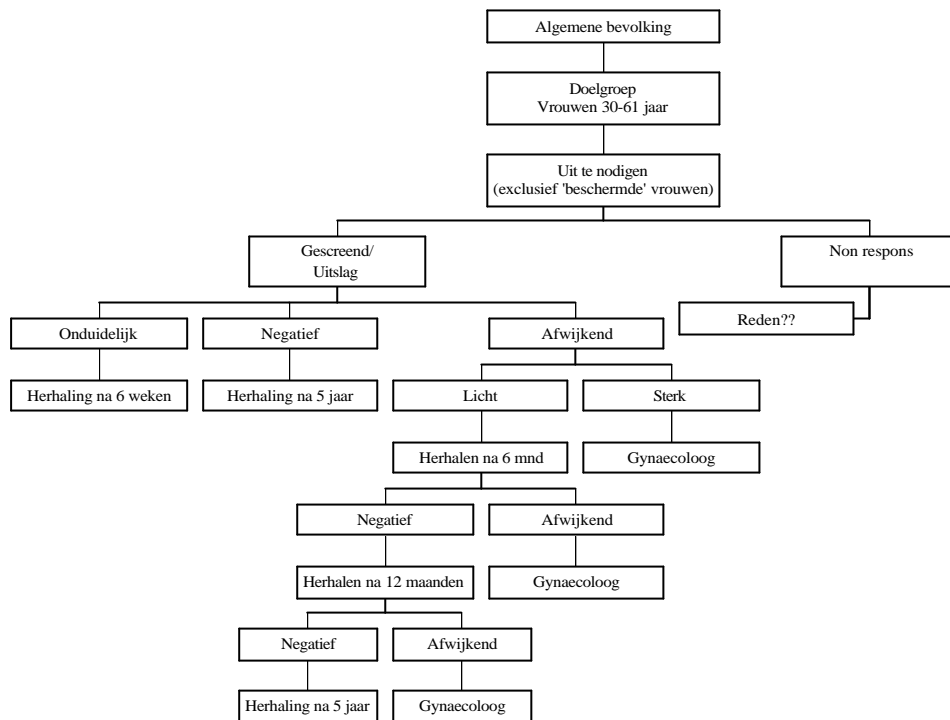
De cytologische classificatie vindt plaats op basis van de KOPAC-B codering of de 'PAP' classificatie. Of de berichtgeving van het laboratorium aan huisarts geschiedt op basis van de PAP codering of KOPAC-B codering is mede afhankelijk van de afspraken binnen de regionale samenwerkingsverbanden.

Het uitstrijkje heeft de volgende mogelijke uitkomsten:

- 1 De uitkomst van het uitstrijkje is 'negatief': het uitstrijkje bevat geen afwijkingen. De vrouw volgt weer de reguliere screeningsstrategie en wordt vijf jaar later weer opgeroepen (als zij nog steeds tot de doelgroep behoort).
- 2 De uitkomst van het uitstrijkje is 'onduidelijk'. De vrouw wordt gevraagd na zes weken opnieuw een uitstrijkje te laten maken, omdat vanwege de kwaliteit van het eerste uitstrijkje beoordeling niet mogelijk was.
- 3 De uitkomst van het uitstrijkje is 'positief': het uitstrijkje bevat lichte of sterke afwijkingen. Bij een lichte afwijking wordt herhaling van uitstrijk geadviseerd na zes maanden. Wanneer dit herhalingsuitstrijkje geen afwijkingen vertoont, wordt de vrouw aangeraden om 12 maanden later wederom een uitstrijkje te laten maken. Wanneer het tweede herhalingsuitstrijkje ook negatief is, komt de vrouw weer in het reguliere oproepschema terecht. Wanneer één van beide herhalingsuitstrijkjes afwijkingen vertoont wordt de vrouw alsnog doorverwezen naar de gynaecoloog. Bij sterke afwijkingen van de uitstrijk wordt de vrouw direct naar de gynaecoloog verwezen voor nadere diagnostiek zoals kolposcopie of biopsie en eventueel behandeling. Deze kan bestaan uit cryotherapie, liexcisie, laserbehandeling, exconisatie of verwijdering van een gedeelte van de baarmoederhals of verwijdering van de gehele baarmoeder.

Figuur 2.2 geeft het bovenstaande schematisch weer.

Figuur 2.2 Schematische weergave van het BVO naar baarmoederhalskanker



### 2.3.5 Gegevensverzameling binnen het BVO naar baarmoederhalskanker

Op basis van de literatuur, zoals de evaluatierapporten van het LEBA, zijn verschillende 'indicatoren' beschreven die binnen het BVO verzameld worden. Daarnaast is door het CVZ een lijst met 'kritische kengetallen' (KK) opgesteld. De beleidsmedewerkster van het CVZ die verantwoordelijk is voor het BVO naar baarmoederhalskanker gaf aan dat deze KK in het verleden zijn opgesteld zonder dat altijd duidelijk is waarom juist gekozen is voor deze indicatoren. Momenteel is deze lijst volop in ontwikkeling. Bovendien wordt naast deze KK ook een lijst ontwikkeld met indicatoren die gericht zijn op de doelmatigheid (kostenbeheersing) van het BVO. Deze KK zijn op dit moment van het verschijnen van het huidige rapport nog niet (op papier) beschikbaar.

Samengevat worden de volgende gegevens binnen de rapporten van het LEBA beschreven.

- Deelname aan het BVO (naar leeftijd en regio).
- 5-jaarsbereik (BVO en niet BVO).
- Aantal gemaakte uitstrijkjes.
- Pap2/3a1 (aantal uitstrijkjes met lichte afwijkingen die herhaald moeten worden) in het BVO.
- Opvolging: Pap2/3a1 binnen één jaar herhaald (richtlijn is zes maanden).
- Pap3a2+ (aantal uitstrijkjes met dusdanige afwijkingen dat directe verwijzing plaatsvindt) in het BVO.
- Pap3a2+ binnen vijf maanden vervolgonderzoek.

- Positief Predictieve waarde (PPV) voor Pap3a2+ voor tenminste CIN1 (cervical intraepithelial neoplasia = voorstadium van invasieve baarmoederhalskanker).
- Totaal aantal CIN gedetecteerd binnen of buiten het BVO totaal aantal vrouwen.
- Waarvan 30-61 jaar: aantal vrouwen.
- Kosten: BVO totaal aantal euro's.
- Kosten: BVO plus buiten BVO uitstrijkjes: totaal aantal euro's.
- Effectparameters: detectiegraad, PPV, sensitiviteit, verband tussen BVO en de incidentie baarmoederhalskankergevallen.

Binnen de KK lijst van het CVZ worden de volgende gegevens beschreven:

- Kengetal 1: populatieomvang.
- Kengetal 2: uitnodigingen.
- Kengetal 3: deelname (wordt berekend uit kengetal 1 en 2).
- Kengetal 4: adviezen.
- Kengetal 5: opgevolgde adviezen en bevindingen.
- Kengetal 6,7 en 8: *Deze kengetallen zijn nooit ingevuld. Wat de precieze betekenis hiervan is, is onduidelijk.*
- Kengetal 9: aantal gevallen baarmoederhalskanker.
- Kengetal 10: relatie baarmoederhalskanker en het BVO.
- Kengetal 11: detectiecijfer.
- Kengetal 12: positief voorspellende waarde (PPV).
- Kengetal 13: sensitiviteit van de screeningstest.

Alle beschreven gegevens worden op zowel landelijk als regionaal niveau verzameld.

### **Beschouwingen**

In de algemene literatuur worden drie opkomstmaten onderscheiden: het bruto opkomstpercentage, de beschermingsgraad en het netto opkomstpercentage. Het bruto opkomstpercentage betreft het percentage (of aantal) gemaakte uitstrijken binnen het BVO ten opzichte aantal vrouwen uit de beoogde jaarcohorten. De beschermingsgraad betreft een correctie van het opkomstpercentage. Er wordt gecorrigeerd voor die vrouwen die 'beschermd zijn tegen baarmoederhalskanker' zoals vrouwen met uterusextirpatie of recente uitstrijk (korter dan één jaar geleden). Het netto opkomstpercentage gaat over de opkomst van die vrouwen die daadwerkelijk zouden moeten komen. Bij de opkomstmaten wordt een onderverdeling gemaakt naar geboortjaar of leeftijdscategorieën. Vrouwen ouder dan 50 jaar laten een lager opkomstpercentage zien dan de jongere vrouwen. Dit komt vooral door het aantal vrouwen met een uterusextirpatie. De 'beschermingsgraad' geeft hiervoor een goede correctie. Bij jonge vrouwen (35 jaar en jonger) en vooral de jongste vrouwen (30 jaar) is er eveneens sprake van een relatief lage opkomst. Hierbij geeft ook het netto opkomstpercentage een beter inzicht vanwege het hoge percentage vrouwen die tijdelijk borstvoeding geven en/of zwanger zijn. Binnen de KK lijst van het CVZ worden met betrekking tot de opkomstmaten de populatieomvang, uitnodigingen en deelname beschreven. De populatieomvang wordt beschreven als: 'aantal vrouwen behorend tot de geboortejaren die in het betreffende jaar uitgenodigd dienen te worden voor een uitstrijk in het kader van het BVO'. De bron voor deze populatieomvang zijn de gegevens van het CBS. Bij deze populatieomvang is niets

gecorrigeerd en gaat het over het aantal vrouwen dat tot de bewuste geboortecohorten behoort.

Bij de deelname wordt binnen deze lijst bepaald hoeveel van de uitgenodigde vrouwen een uitstrijkje heeft laten maken. Over het wel of niet meerekenen van de 'niet beoordeelbare uitstrijkjes' wordt tot op heden nog discussie gevoerd en bestaat vooralsnog geen eenduidigheid.

#### *Non-respons*

De 'non-respons' betreft het aantal vrouwen die niet deelnemen aan het BVO terwijl zij wel tot de doelgroep behoren. Bij beschrijving van deze indicator wordt vaak een onderverdeling gemaakt tussen vrouwen ouder en jonger dan 45 jaar (Tacken et al., 2004). Deze 'non-respons' wordt niet als apart KK binnen de lijst van het CVZ beschreven maar volgt indirect wel uit de deelname (discrepancie tussen de uitgenodigden en 'geweest'). In de KK lijst wordt ook niets beschreven ten aanzien van de 'redenen' van de 'non-respons'.

#### *Uitslag*

Bij de uitslag van het uitstrijkje wordt ingegaan op de adviezen die vrouwen krijgen naar aanleiding van de uitslag van het gemaakte uitstrijkje. Er wordt onderscheid gemaakt in: aantal of percentage vrouwen die na vijf jaar terug moeten komen (dus uitstrijkjes met negatieve uitslag), percentage uitstrijkjes met een licht afwijkende uitslag: vervolgdadvies herhaling na zes maanden, percentage sterk afwijkend: directe verwijzing naar gynaecoloog. Vaak wordt ook nog het percentage uitstrijkjes dat herhaald moet worden na 6 weken door onvoldoende kwaliteit geregistreerd. Binnen KK lijst van CVZ wordt onderscheid gemaakt tussen categorieën '5 jaar', 'herhaling na 6 maanden', 'consult gynaecoloog' en 'anders'.

#### *Opvolging adviezen*

Follow-up van de uitslag positief beoordeelde uitstrijkjes: aantal of percentage vrouwen met vervolgonderzoek na herhaaladvies van 6 maanden en 12 maanden (eerste vervolg en tweede vervolg).

#### *Gediagnosticeerde gevallen*

Betreft gegevens over het aantal gevallen van baarmoederhalskanker. Op de KK lijst van CVZ worden bij het aantal gevallen van baarmoederhalskanker ook de gediagnosticeerde gevallen betrokken die buiten het BVO om zijn gevonden. Deze gegevens worden verkregen via 'Palga'; een gegevensbank van pathologen waarin alle uitslagen van pathologisch onderzoek zijn opgenomen en waarin aangegeven wordt of de baarmoederhalskanker door middel van het BVO bekend is geworden of niet.

Er wordt een onderverdeling gemaakt naar uitslag ('CIN I, II, III', 'plaveiselcarcinoom', 'adenocarcinoom', 'anders') en een onderverdeling naar leeftijd ('30', '30-34', '35-39' etc). Vervolgens wordt het percentage CIN detectie onderverdeeld naar wijze van detectie (door BVO of niet). Binnen de KK lijst van CVZ wordt een relatie gelegd tussen baarmoederhalskanker en het BVO. Hierbij wordt een verdeling ('kruistabel') gemaakt in het aantal plaveiselcarcinomen, adenocarcinomen en overige carcinomen en vervolgens naar vier mogelijkheden:

- 1 uitnodiging BVO + uitstrijk + advies gynaecoloog;
- 2 uitnodiging BVO + uitstrijk + geen advies gynaecoloog;
- 3 uitnodiging BVO + geen uitstrijk;
- 4 geen uitnodiging BVO.

Met behulp van deze kruistabel worden binnen de KK-lijst CVZ het detectiecijfer bepaald, een positief voorspellende waarde en de sensitiviteit van de screeningstest. Het detectiecijfer betreft het aantal CIN I, II, III en aantal maligne tumoren ten opzichte van het totaal aantal vrouwen dat een uitstrijkje heeft laten maken. De positief voorspellende waarde betreft het aantal CIN I, II, III en aantal maligne tumoren ten opzichte van het totaal aantal vrouwen dat naar aanleiding van het gemaakte uitstrijkje het advies heeft gekregen om naar de gynaecoloog te gaan. Bij de sensitiviteit van de screeningstest wordt onderscheid gemaakt in de sensitiviteit van de screeningstest voor invasieve kankers en voor plaveiselcarcinomen. De sensitiviteit van de screeningstest voor invasieve kankers wordt bepaald door het aantal plaveiselcarcinomen en adenocarcinomen waarbij die waren bevonden binnen de groep die een uitnodiging voor het BVO + uitstrijk + advies gynaecoloog in verhouding tot de groep 1. uitnodiging BVO + uitstrijk + advies gynaecoloog, 2. uitnodiging BVO + uitstrijk + geen advies gynaecoloog. De sensitiviteit van de screeningstest voor plaveiselcarcinomen wordt op identieke wijze bepaald, echter hierbij wordt alleen het aantal plaveiselcarcinomen in de teller betrokken.

Binnen ander onderzoek worden nog maten verzameld op praktijkniveau zoals gebruik van de cervixmodule in de huisartsenpraktijk, wie de uitstrijk maakt, het juist afnemen van uitstrijk op huisartsniveau en praktijkkenmerken als urbanisatiegraad en type praktijk (Tacken et al., 2004).

#### *Opmerkingen CVZ naar aanleiding van het tussenrapport*

Er bestaat nog geen precieze duidelijkheid over welke KK worden beschouwd als monitorgegevens en welke als evaluatiegegevens, aldus de beleidsmedewerker van het CVZ. De eerste vijf KK moeten meer gezien worden als monitorgegevens en de overige kengetallen meer als evaluatiegegevens (KK 6,7, en 8 zijn onbekend).

Op de vraag op welke gegevens het CVZ vooral stuur geeft de beleidsmedewerker aan dat het CVZ de screeningsorganisaties, dus alleen op regionaal en landelijk niveau coördineert en stuurt. De uitvoering van het beleid *binnen* de regio valt onder de verantwoordelijkheid van de screeningsorganisatie zelf. Wel heeft het CVZ door contacten met de 'Landelijke Huisartsen Vereniging' (LHV) en het NHG 'invloed' op de praktijkvoering van de individuele huisarts.

Geconcludeerd wordt dat de KK opgesteld door het CVZ alle gegevens verzameld door LEBA dekken met uitzondering van de kosten. De KK binnen dit programma zouden dan zijn:

- Kengetal 1: *POPULATIEOMVANG*
- Kengetal 2: *UITNODIGINGEN*
- Kengetal 3: *DEELNAME* (wordt berekend uit kk 1 en 2)
- Kengetal 4: *ADVIEZEN*
- Kengetal 5: *OPGEVOLGDE ADVIEZEN EN BEVINDINGEN*
- Kengetal 6: *AANTAL GEVALLEN BAARMOEDERHALSKANKER*

- Kengetal 7: *RELATIE BAARMOEDERHALSKANKER EN HET BVO*
- Kengetal 8: *DETECTIECIJFER*
- Kengetal 9: *POSITIEF VOORSPELENDE WAARDE*
- Kengetal 10: *SENSITIVITEIT VAN DE SCREENINGSTEST*

Waarbij KK 1 tot en met 5 indicatoren zijn voor het monitoren van het BVO naar baarmoederhalskanker en de KK 6 tot en met 10 indicatoren zijn voor de evaluatie. Sturing vindt plaats op landelijk (macroniveau) en regionaal niveau (mesoniveau).

## **2.4 BVO naar borstkanker**

### **2.4.1 Achtergrond**

Rond 1985 werd begonnen met proefprojecten naar de screening op borstkanker waarbij proefprojecten in Nijmegen en Utrecht werden gestart. Vanaf 1998 vond op basis van de positieve resultaten van de diverse proefprojecten landelijke invoering plaats van het BVO naar borstkanker.

### **2.4.2 Doel van het BVO naar borstkanker**

Het BVO naar borstkanker is een vorm van secundaire preventie met als doel het opsporen van borstkanker in een vroegtijdig stadium (voordat vrouwen klachten hebben). Door deze vroege opsporing is de kans op uitzaaiingen kleiner, de therapie mogelijk minder ingrijpend en de overlevingskans groter. Het uiteindelijke doel van het programma is gericht op de reductie van sterfte ten gevolge van borstkanker. Het BVO naar borstkanker richt zich primair op vrouwen tussen de 50-75 jaar. Elke twee jaar (plus min twee maanden) worden deze vrouwen uitgenodigd om een röntgenfoto van beide borsten (mammografie) te maken waarmee tumoren in een zeer vroeg stadium kunnen worden opgespoord en behandeld. Vrouwen met klachten en/of vrouwen die onder behandeling of controle zijn voor borstkanker wordt geadviseerd niet deel te nemen aan het BVO (Bun en Kuyper, 2000).

### **2.4.3 Organisatie van het BVO naar borstkanker**

De landelijke coördinatie en financiering van het BVO is in handen van het CVZ. Het Landelijk Referentiecentrum voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LRCB) te Nijmegen verzorgt de medisch-technische kwaliteitsbewaking zoals de opleiding van radiodiagnosten, radiologisch laboranten en pathologen. Daarnaast bewaakt de LRCB de technische kwaliteit van apparatuur en foto's. De effectevaluaties binnen het BVO naar borstkanker worden uitgevoerd door het Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB). Dit team bestaat uit mensen van de Erasmus Universiteit Rotterdam en Katholieke Universiteit Nijmegen. Het LETB brengt jaarlijks verslag uit over de ontwikkeling in de effecten en kosten van het BVO. In elk van de screenings-



regio's is een evaluator aanwezig. De feitelijke uitvoering van het BVO naar borstkanker is in handen van negen regionale screeningsorganisaties. Dit zijn samenwerkingsverbanden tussen een Integraal Kankercentrum en de GGD. De screeningsorganisaties bezitten een vergunning volgens WBO en vervullen diverse taken, zoals het onderhouden van een kankerregistratie, deskundigheidsbevordering van medisch specialisten, begeleiding en advisering van patiënten met kanker en voorlichting over kanker in het algemeen. De kankerregistratie speelt een belangrijke rol bij de evaluatie van het BVO naar borstkanker, vooral voor het vaststellen van het aantal borstkankers dat buiten het BVO om wordt gediagnosticeerd. De screeningsregio's leveren jaarlijks regionale gegevens (opkomst, verwijs en detectiecijfers) aan het LETB. Afhankelijk van de grootte van de interne organisatie beschikken de regio's over 1-5 centrale eenheden waar de screeningsmammogrammen worden beoordeeld. De onderzoeken zelf vinden grotendeels door mobiele screeningseenheden plaats (n=60). In totaal voeren 400 radiologisch-laboranten de screening uit. Zij hebben daarvoor een specifieke opleiding gevolgd bij het LRCB. Bij deze opleiding wordt naast de technische vaardigheden zoals insteltechniek en ontwikkeling van de borstfoto's ook veel nadruk gelegd op een juiste benadering van de deelnemende vrouwen. Ongeveer 140 radiologen die een aantekening hebben als screeningsradioloog beoordelen de ruim twee miljoen mammogrammen die ieder jaar worden gemaakt. Daarnaast zijn er nog zo'n 300 mensen betrokken bij het BVO voor diverse taken zoals administratieve, technische en automatiseringsondersteuning, voorlichting, management, evaluatie en kwaliteitsbewaking.

#### **2.4.4 Beschrijving van het BVO naar borstkanker**

Iedere twee jaar worden vrouwen in de leeftijd van 50-75 jaar in een bepaald postcodegebied uitgenodigd voor een borstonderzoek waarbij gebruik gemaakt wordt van de persoonsgegevens die beschikbaar zijn gesteld door de gemeentelijke bevolkingsregisters. De vrouw krijgt een schriftelijke uitnodiging met een vaste afspraak (dag, tijdstip en locatie). Met de uitnodiging wordt voorlichtingsmateriaal meegestuurd. Bij het onderzoek worden mammogrammen gemaakt van beide borsten. De opnamen worden ter plaatste ontwikkeld en gecontroleerd door de laborant (eventueel opname herhaald of aanvullende opnamen gemaakt). Binnen enkele dagen worden de borstfoto's door twee speciaal hiervoor opgeleide radiologen beoordeeld. Beoordeling gebeurt onafhankelijk van elkaar waarbij er consensus moet zijn tussen de radiologen over de uitslag. Binnen twee weken na het onderzoek krijgen de vrouwen een brief met de uitslag. Bij een positieve uitslag wordt de huisarts van tevoren geïnformeerd (LETB, 2000). Vrouwen bij wie naar aanleiding van het borstonderzoek een verdenking op borstkanker bestaat krijgen naast het advies om contact met de huisarts op te nemen ook informatie over de verdere diagnostiek. Maandelijks worden er overzichten naar de huisarts gestuurd van vrouwen bij wie geen nader onderzoek nodig was (Bun en Kuyper, 2000). Vrouwen die niet opkomen en ook niet reageren krijgen na enkele maanden een herinneringsuitnodiging (LETB, 2000).

Bij borstkanker wordt een onderverdeling gemaakt in twee groepen: 1. invasieve tumoren die doorgroeien in het omliggende (steun)weefsel; 2. niet-invasief of 'in-situ' tumoren:

tumoren die in eerste instantie begrensd blijven tot de klierstructuren van de borst. Op het moment van diagnose is bij ongeveer 90-95% van de patiënten de ziekte beperkt tot de borst of de lymfeklieren in de oksel. De indeling in ziektestadia is gebaseerd op de maximale doorsnede van de tumor, de uitbreiding van de ziekte in de regionale lymfeklieren in het okselgebied en de aanwezigheid van uitzaaiingen op afstand. Tabel 2.1 beschrijft de verschillende stadia.

Tabel 2.1 Beschrijving van de verschillende stadia van borstkanker.

Stadium	Beschrijving
I	De tumor beperkt zich tot de borst en is kleiner dan 2 cm. De tumor is operabel.
IIA, IIB, IIIA	De tumor beperkt zich tot de borst en is groter dan 2 cm, of de tumor is uitgezaaid naar de lymfeklieren in de oksel. De tumor is operabel.
IIIB	Uitgebreide lokale groei van de tumor in de borst, de borstwand, de huid of de oksel. De tumor kan niet meer operatief verwijderd worden.
IV	De tumor heeft zich verder uitgezaaid dan de oksellymfeklieren. Doorgaans is alleen palliatieve behandeling mogelijk.

Bij het grootste deel van de vrouwen met borstkanker wordt de ziekte ontdekt in stadium I, IIA, IIB of IIIA. In stadium I of II, kan in de meeste gevallen een borstbesparende operatie worden uitgevoerd. Daarna volgt bestraling van de gehele borst en een extra bestraling van het tumorgebied. Is de tumor relatief groot of zit er meer dan één tumor in dezelfde borst, dan volgt meestal amputatie van de gehele borst (mastectomie). Bestraling volgt dan als de lymfeklieren in de oksel zijn aangetast of als de tumor niet volledig is verwijderd. Als de tumor niet meer operatief te verwijderen is door uitgebreide lokale groei (stadium IIIB), of bij uitzaaiingen verder dan de oksellymfeklieren (stadium IV), dan is doorgaans alleen palliatieve behandeling mogelijk. Met bestraling, hormonale therapie, chemotherapie of een combinatie hiervan wordt geprobeerd het tumorproces onder controle te houden.

#### 2.4.5 *Gegevensverzameling*

De coördinatiecommissie Borstkankeronderzoek heeft in 2002 opdracht gegeven aan een groep organisatieadviseurs om de uitvoering van het BVO te evalueren. Binnen dit rapport 'Sturing en monitoren van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker' van ir. L.E. Drouven (2002) worden variabelen onderscheiden die belangrijk zijn bij het monitoren en sturen van het BVO naar borstkanker. Deze variabelen kunnen, volgens de auteurs van het rapport, gebruikt worden voor drie zaken: 1. de (eigen) beoordeling van de regionale screeningsorganisaties, 2. ten behoeve van de informatie voorziening aan het LETB en LRCB en 3. ten behoeve van het CVZ als spiegelinformatie. De lijst is samengesteld en uitgewerkt op basis van gegevens die door het LETB en het LRCB worden gebruikt en waarover consensus bestond vanuit een managementoverleg en bespreking met coördinerend radiologen. Daarnaast is de lijst aangevuld op basis van resultaten van een

eerder onderzoek naar de performance van de screeningsorganisaties. Per variabele wordt de frequentie en wijze van rapportage aan het CVZ beschreven, een toelichting gegeven op de variabele, een norm of referentiecijfer en eventuele aanwijzingen en opmerkingen per variabele. De lijst omvat de volgende 21 gegevens:

- 1 Opkomst
- 2 Tijdig uitnodigen
- 3 Technische kwaliteit van de foto's
- 4 Goede foto's insteltechniek
- 5 Aantal additionele "cc" opnamen
- 6 Verwijscijfer
- 7 Detectiecijfer
- 8 Positief voorspellende waarde
- 9 Intervalcarcinomen
- 10 Percentage tumordiameter <1 cm (= % T<sub>1</sub>AB)
- 11 Percentage tumordiameter <2 cm (= % T<sub>2+</sub>)
- 12 Percentage invasieve carcinomen (= % N1)
- 13 Aantal beoordeelde foto's per radioloog per jaar
- 14 Aantal onderzoeken per individuele laborant per dag
- 15 Aantal onderzoeken per effectieve Fte laborant per dag
- 16 Kwaliteit van de dienstverlening
- 17 Aantal screeningsdagen per unit per jaar
- 18 Aantal onderzoeken per unit per jaar
- 19 Verslag eigen beoordeling
- 20 Organisatie en personeel
- 21 Financiële zaken

### **Beschouwingen**

Deze variabelen worden ook gedeeltelijk in de algemene literatuur beschreven waaronder de rapporten van het LETB. Binnen elke variabele worden nog 'onderverdelingen' gemaakt zoals bij opkomst (variabele 1) een onderverdeling in regio's en leeftijd van de vrouwen. Binnen de lijst van 21 gegevens ontbreekt de variabele 'non-respons' (op landelijk en regionaal niveau en onderverdeeld naar leeftijd). Deze kan echter gezien worden als een afgeleide van de 'opkomst'. Daarnaast wordt binnen de lijst niet ingegaan op de 'borstkankersterfte'. Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat het beschreven rapport zich uitsluitend richt op 'sturing en monitoren' en borstkankersterfte meer een evaluatiegegevens betreft.

Op de vraag of de gegevens binnen deze lijst op dit moment ook worden gezien als dé KK op basis waarvan het CVZ het BVO wil sturen en coördineren geeft het CVZ aan dat deze gegevens niet allemaal gelden als dé kritische kengetallen. Het zijn er teveel en bovendien zijn er een aantal exclusief van belang voor de directe bedrijfsvoering. Het CVZ is op dit moment in samenspraak met de screeningsorganisaties bezig met het vaststellen van een lijst kritische kengetallen. Op dit moment is er nog geen consensus over de gehanteerde systematiek en een eenduidige interpretatie. CVZ geeft tenslotte aan dat de volgende KK binnen het programma ontwikkeld worden:

- *OPKOMST*: aantal onderzoeken / aantal uitnodigingen \* 100

De uitnodigingen die hierbij meetellen in de noemer zijn de uitnodigingen die een oorspronkelijke uitnodigingsdatum hebben in een bepaalde periode. Herinneringen als gevolg van niet verschijnen van de cliënt tellen hierbij niet mee. Onderzoeken die meetellen in de teller zijn onderzoeken die een rechtstreeks gevolg zijn van een uitnodiging uit de noemer.

- *VERWIJSCIJFER*: aantal verwijzingen / aantal onderzoeken \* 100

Onderzoeken die meetellen in de noemer zijn onderzoeken die een rechtstreeks gevolg zijn van een uitnodiging, die een oorspronkelijke uitnodigingsdatum heeft in een bepaalde periode. Verwijzingen die meetellen in de teller zijn verwijzingen die voortkomen uit een onderzoek uit de noemer.

- *POSITIEF VOORSPELLEND WAARDE*: aantal maligniteiten / aantal verwijzingen \* 100

Verwijzingen die meetellen in de noemer zijn verwijzingen die een rechtstreeks gevolg zijn van een uitnodiging, die een oorspronkelijke uitnodigingsdatum heeft in een bepaalde periode. Maligniteiten die meetellen in de teller zijn diagnoses van maligniteiten die voortkomen uit een verwijzing uit de noemer. Als maligniteiten worden gezien: invasieve tumoren en ductale carcinoma in situ. Als voortkomend uit een verwijzing, wordt, bij gebrek aan beschrijvende informatie, een periode van 12 maanden tussen verwijzing en diagnose gezien.

- *SCREENINGSINTERVAL*

Het screeningsinterval voor een *cliënt* betreft de periode tussen twee uitnodigingen in het kader van het BVO naar borstkanker. Het screeningsinterval voor een *gebied* betreft de periode tussen het begin van een screeningsronde en het begin van de daarop volgende screeningsronde in dat gebied. Het beoogde screeningsinterval is het beoogde screeningsinterval voor een gebied. Bereikt screeningsinterval is het maximum van de screeningsintervallen voor een gebied, berekend over een bepaalde periode over alle in die periode gescreende gebieden.

- *PRIJS PER ONDERZOEK* : Totale exploitatiekosten / Totale productie.

## **2.5 Pre- en postnatale screening**

### **2.5.1 Achtergrond**

Vanaf 1 juli 1998 richt het 'nationaal programma pre- en postnatale preventie bij zwangeren en pasgeborenen' (PPS) zich op de screening van zwangeren op vier aspecten:

- 1 bloedgroep en rhesusfactor;
- 2 hepatitis-B;
- 3 lues;
- 4 erythrocytenantistoffen (IEA).

Daarnaast richt het PPS zich op zowel de antenatale- als postnatale toediening van anti-D aan RhD-negatieve zwangeren. Vanaf juli 1998 werd tevens een effectiviteitverhoging nagestreefd door grondige protocollering en door verbeterde ondersteuning, registratie en

evaluatie van het programma. Vóór 1998 was dit minder uitgebreid (Van der Ploeg et al., 2003). Vanaf januari 2004 is het PPS programma uitgebreid met de screening op HIV van de zwangere. Binnen het huidige rapport wordt nog niet ingegaan op deze laatste vorm van screening.

### **2.5.2 Doel van het PPS programma**

Het PPS programma richt zich op zwangeren die bij het eerste consult (rond 12<sup>e</sup> week zwangerschap) bij de verloskundige hulpverlener (verloskundige, huisarts of gynaecoloog) (VKH) worden gescreend op Rh(D)-antagonisme, hepatitis-B, lues en IEA. Door middel van deze screening en toepassing van de benodigde behandeling wordt de overdracht van de beschreven ziekten op de pasgeborene voorkomen. Het uiteindelijke doel is gericht op sterftereductie bij de pasgeborene.

### **2.5.3 Organisatie van het PPS programma**

Op nationaal niveau is de algemene coördinatie van het PPS in handen van het CVZ. Tevens financiert het CVZ dit programma via een subsidieregeling in het kader van de Regeling Subsidies AWBZ en ziekenfondswet (Witteveen, 2003). Op regionaal niveau wordt de financiering van de screening, registratie van de gegevens van de zwangere en de uitslag van het bloedonderzoek verricht door de provinciale entadministraties (EA). Bovendien initiëren de EA de eventueel noodzakelijke vervolgacties en geven zij de immunoglobine voor de vaccinatie na de geboorte en de anti-D pre- en postnataal uit. De bepalingen van het bloedonderzoek worden verricht door de streeklaboratoria (n=16), die door het RIVM zijn gecontracteerd. Sanquin (Amsterdam) en BIBIO (Groningen) voeren de vervolgonderzoeken uit bij irreguliere erythrocytenantistoffen. De streeklaboratoria sturen de uitslag van het bloedonderzoek vervolgens naar de verloskundige hulpverlener en de EA. Op praktijkniveau wordt de afname van het bloed bij de zwangere uitgevoerd door de verloskundige hulpverlener. Dit kan de verloskundige, huisarts of gynaecoloog zijn. De wetenschappelijke evaluaties en procesmonitoring worden uitgevoerd door TNO-PG.

### **2.5.4 Beschrijving van het PPS programma**

Bij de eerste zwangerschapscontrole (rond de 12<sup>e</sup> week van de zwangerschap) wordt door de verloskundig hulpverlener bloed bij de zwangere vrouw afgenomen waarna dit in het laboratorium onderzocht op lues, hepatitis-B, bloedgroep en rhesusfactor en IEA (Van der Ploeg et al., 2003). De uitslagen worden vervolgens opgestuurd naar zowel de verloskundig hulpverlener als naar de regionale entadministratie. Bij een positieve uitslag op lues, hepatitis-B of IEA wordt vervolgonderzoek verricht door het streeklaboratorium (in geval van positieve uitslag van lues en hepatitis-B) of door Sanquin of BIBIO (bij positieve uitslag op IEA). Indien de zwangere 'RhD negatief' is wordt in week 30 van de zwangerschap wederom bloedonderzoek verricht naar IEA

waaronder antistoffen tegen de rhesusfactor. Bij een positieve IEA uitslag bij dit 30<sup>e</sup> week onderzoek wordt vervolgonderzoek verricht.

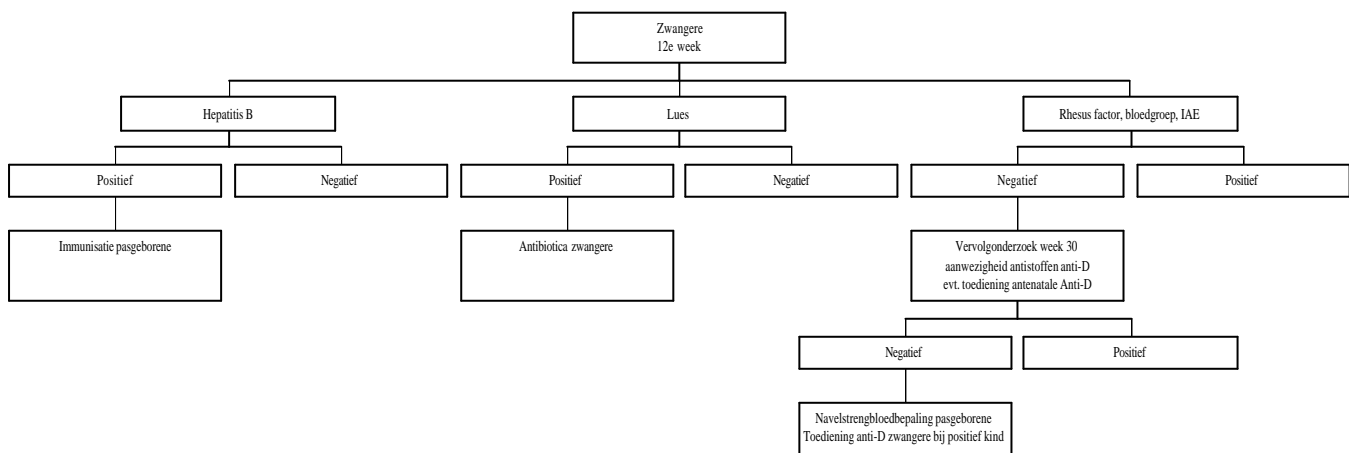
Als de zwangere lues blijkt te hebben vindt behandeling plaats door het toedienen van antibiotica. Het tijdstip van behandeling en dus ook de screening is hierbij van belang. Behandeling van de zwangere in het eerste trimester van de zwangerschap kan schade bij de pasgeborenen nog voorkómen. Behandeling in het tweede trimester of later kan wel de klinische gevolgen van de infectie bij de pasgeborenen voorkómen maar het seropositief zijn wordt niet meer voorkómen (Grosheide et al., 1993).

Indien vervolgonderzoek uitwijst dat de zwangere hepatitis-B positief is vindt behandeling van de zwangere zelf plaats. Om echter te voorkomen dat het kind van de hepatitis-B zwangere een infectie krijgen met dit virus vindt passieve immunisatie van de pasgeborene direct na de geboorte plaats gevolgd door actieve immunisaties die tegelijk met de DKTP vaccinaties (op de leeftijd van 3,4,5, en 11 maanden) plaatsvinden. Belangrijk hierbij is dat het kind het juiste aantal immunisaties krijgt maar deze ook op het juiste tijdstip toegediend krijgt.

Aan RhD-negatieve zwangeren die nog geen levend kind hebben en nog niet RhD geïmmuniseerd zijn wordt in week 30 anti-D toegediend. Bij RhD-negatieve zwangere wordt tevens na de bevalling de rhesusfactor van de pasgeborene bepaald via navelstrengbloedonderzoek. Zij krijgt postnataal anti-D toegediend indien ze bevallen is van een RhD-positief kind en nog niet geïmmuniseerd is.

Figuur 2.3 geeft het bovenstaande schematisch weer.

Figuur 2.3 Schematische weergave van het PPS programma



### 2.5.5 Gegevensverzameling

De beleidsmedewerker van het CVZ van het programma PPS verwijst voor de gegevens die gezien worden als dé KK benodigd voor procesevaluatie naar het rapport 'Procesevaluatie Pre- en Postnatale Screeningen, tweede fase' (Van der Ploeg et al., 2003). Hierin wordt een lijst met gegevens beschreven die nodig zijn voor procesevaluatie. Het betreft een voorstel van TNO-PG over welke gegevens vastgelegd

en gerappelleerd moeten worden door de verschillende entadministraties. Hieronder volgt een beschrijving van deze lijst waarbij alleen die gegevens worden vermeld die in de lijst van TNO-PG worden aangegeven als gegevens waarvoor een rappel bestaat.

- Registratie van persoonsgegevens van de zwangere en extra gegevens waarbij vooral de 'verwachte bevallingsdatum' belangrijk is.
- Datum en uitslag eerste bloedonderzoek.
- Datum en uitslag vervolgonderzoek bij positieve uitlag eerste onderzoek lues.
- Idem voor hepatitis-B.
- Idem voor IEA.
- Datum en uitslag 30 weken onderzoek.
- Datum en dosis antenatale anti-D toediening.
- Datum en uitlag navelstrengbloeduitslag.
- Datum Hepatitis-B immunisaties.

### **Beschouwingen**

Deze gegevens zijn van belang bij de registratie van de entadministraties. Het zijn geen echte 'indicatoren' of KK in die zin dat hierop 'gestuurd' wordt. In het rapport van Van der Ploeg et al. (2003) worden de volgende 'indicatoren' beschreven bij de resultaten van de procesevaluatie. Deze zijn overigens wel af te leiden van bovenstaande gegevens. Alle gegevens worden landelijk bepaald en er wordt een onderverdeling gemaakt naar entadministratie.

- *PARTICIPATIEGRAAD*: aantal of percentage zwangeren dat is gescreend. Bij de beschrijving van de participatiegraad worden binnen het rapport twee opmerkingen geplaatst. De eerste opmerking gaat over dat deze 'indicator' uitgesplitst moet worden naar etniciteit. De tweede opmerking betreft dat participatiegraad niet vastgesteld kan worden door problemen met de registratie. De participatiegraad wordt vervolgens geschat door het aantal geregistreerde zwangeren te delen door het aantal geboorten.
- *VOLLEDIGHEID VAN DE GEREgistREERDE GEGEVENS*: het betreft hier het aantal zwangeren met bekende verwachte bevallingsdatum (waarbij een onderverdeling wordt gemaakt in 'alle zwangeren' en 'RhD-negatieve zwangeren').
- *DATUM EERSTE BLOEDONDERZOEK*.
- *DATUM VAN AFNAME BIJ LUES POSITIEVE ZWANGEREN*.
- *AANTAL met onbekende-, bekende- en positieve hepatitis- B, lues, IEA en negatieve RhD UITSLAG*.
- *TIJDSTIP EN AANTAL met onbekende-, bekende- en positieve UITSLAG 30<sup>E</sup> WEEK ONDERZOEK BIJ RHD NEGATIEVE ZWANGEREN*.
- *AANTAL 'ONTERECHTE' 30<sup>E</sup> WEEK ONDERZOEKEN*.

- *TIJDSTIP van toediening en AANTAL RHD NEGATIEVE ZWANGEREN ZONDER LEVEND KIND Met ANTENATALE ANTI-D TOEDIENING.*
- *AANTAL met onbekende, bekende, negatieve en positieve uitslag van NAVELSTRENGBLOEDBEPALINGEN BIJ KINDEREN VAN RHD NEGATIEVE VROUWEN.*
- *TIJDSTIP EN AANTAL POSTNATALE ANTI-D TOEDIENINGEN BIJ RHD-NEGATIEVE ZWANGEREN MET POSITIEVE NAVELSTRENGBLOEDUITSLAG.*
- *INDICATOREN TEN AANZIEN VAN DE PASGEBORENEN VAN HEPATITIS-B-POSITIEVE ZWANGEREN: zoals aantal kinderen met hepatitis-B immunisaties, tijdstip toediening van de passieve en actieve immunisaties en aantal kinderen met risico op infectie door onvoldoende of te late immunisatie.*

Het CVZ merkt nog op dat de gegevens over opkomst aantallen negatieven, positieven, niet-gescreenden en dergelijke monitorgegevens zijn. Daarnaast zijn financiële gegevens ook belangrijk voor de monitor omdat dan landelijk nagegaan kan worden in hoeverre het "klopt". Evaluatiegegevens hebben meer met de laboratoriumwaarden te maken zoals bij de IEA studie. Het CVZ wil dit monitoren om de entadministraties aan te sturen, en omdat het bij landelijke evaluatie gebruikt kan worden zoals de anti-D studie.

## **2.6 Post-natale screening in de vorm van ‘hielprik’**

### **2.6.1 Achtergrond**

In Nederland worden landelijk drie screeningsprogramma's bij pasgeborenen uitgevoerd: de screening op Phenylketonurie (PKU) sinds 1974, screening op Congenitale hyperthyroïdie (CHT) sinds 1981 en de screening op Congenitaal Adrenogenitaal syndroom (AGS) sinds 2000 (Loeber et al., 2003). PKU is een erfelijke stofwisselingsziekte die veroorzaakt wordt door een enzymdefect. CHT is een aangeboren schildklierafwijking en AGS is een erfelijke aandoening die veroorzaakt wordt door een defect in de aanmaak van (steroïde) hormonen in de bijnier. Door de overproductie van mannelijk hormoon kunnen meisjes met AGS voor de geboorte een vermannelijking van hun genitaal krijgen en worden zij soms ten onrechte aangezien voor een jongetje. Pasgeborenen met AGS kunnen in de 2<sup>e</sup> of 3<sup>e</sup> levensweek in een levensbedreigende shock raken. Alle drie zijn levensbedreigende aandoeningen die indien niet vroegtijdig onderkend en behandeld leiden tot de dood of ernstige beperkingen. Als CHT en PKU niet in de eerste levensweken worden behandeld bestaat de kans op een blijvende achterstand in de verstandelijke en motorische ontwikkeling. Indien AGS tijdig wordt onderkend, is de ziekte goed behandelbaar en kan hersenschade of overlijden voorkomen worden.



### **2.6.2 Doel van ‘hielprik’ programma**

Het doel van het programma is het vroegtijdig onderkennen van beschreven aandoeningen en verkleinen van de daarmee gepaarde gevolgen. Dit betreft een reductie van de sterfte ten gevolge van CHT en PKU en het voorkomen van een blijvende achterstand in de verstandelijke en motorische ontwikkeling bij AGS. Bij vroege opsporing van AGS en CHT worden kinderen behandeld met medicijnen, kinderen met PKU krijgen een dieet.

### **2.6.3 Organisatie van het ‘hielprik’ programma**

De landelijke coördinatie van het ‘hielprik programma’ was tot voor kort in handen van het RIVM en TNO-PG. Informeel is recentelijk deze landelijke coördinatie overgedragen aan de Landelijke Begeleidingscommissie Neonatale Screening onder auspiciën van het CVZ. Het RIVM heeft als belangrijke taken binnen het programma de verzorging van de instrumenten (hielpriksetje), de uitvoering van de bepalingen, de kwaliteitsbewaking van het laboratoriumonderzoek en de coördinatie van de screeningslaboratoria. Zowel het RIVM als TNO-PG voeren evaluaties van het screeningsprogramma uit en verzorgen de jaarlijkse rapportage aan alle instanties die betrokken zijn bij het programma. De regionale coördinatie, distributie van de voorlichtingsfolders en hielpriksetjes alsmede de registratie en bewaking van het screeningsproces zijn in handen van tien regionale entadministraties. De bepalingen worden verricht door vijf neonatale screeningslaboratoria die onder de hoede staan van het RIVM. Elk van deze vijf laboratoria bedient een regio waarvan de grenzen samenvallen met de provinciegrenzen (Loeber et al., 2003). De hielprik wordt op lokaal niveau uitgevoerd door de verloskundige of huisarts (in Gelderland en Zuid Holland), of door de verpleegkundige OKZ (Ouder en kind zorg) in dienst van een thuisorganisatie (in alle andere provincies).

### **2.6.4 Beschrijving van het ‘hielprik’ programma**

De hielprik dient te worden afgenomen op dag 4, 5, 6 of 7 waarbij de geboortedag beschouwd wordt als dag 0 (Loeber et al., 2003). Bij de pasgeborene wordt bloed afgenomen waarmee vier cirkels op filterpapier met bloed worden gevuld. Ook worden verschillende gegevens geregistreerd waarbij vooral de geboortedatum en gewicht van groot belang is omdat deze gegevens nodig zijn voor de analyses van de bloedmonsters.

De analyse kan alleen betrouwbaar worden uitgevoerd wanneer er voldoende bloed op één kant van het filterpapier is aangebracht. Het monster kan niet geanalyseerd worden bij onvoldoende materiaal door onvoldoende vulling met bloed of onbetrouwbaar materiaal bij het vullen van de cirkels met een onjuiste techniek. Het filterpapier wordt vervolgens opgestuurd naar één van de vijf screeningslaboratoria en worden de bepalingen uitgevoerd. Deze bepaling vindt bij AGS screening plaats door de bepaling van het 17 $\alpha$ -hydroxyprogetreon (17OHP) gehalte. Bij de CHT vindt de bepaling plaats door analyse van het van thyroxine (T4) en mogelijk ook de analyse van het gehalte thyrotropine (TSH) en thyroxine bindend globuline (TBG). Bij de PKU-screening wordt

het gehalte van het phenylalanine bepaald. Alle bepalingen vinden plaats aan de hand van normwaarden die zijn opgesteld voor zowel premature (<36 weken en <2.500 gram) als a-terme kinderen.

De screeningsuitslag van AGS en PKU kan negatief, positief of dubieus zijn. Bij een negatieve uitslag is geen verdere actie nodig. Bij een positieve uitslag wordt het kind dezelfde dag nog verwezen naar de kinderarts voor nader onderzoek. Bij een dubieuze uitslag is een tweede hielprik nodig. Als deze tweede prik 'negatief' is vindt geen verder actie plaats behoudens het informeren van de ouders hierover. Bij een positieve of wederom dubieuze uitslag van de tweede prik vindt binnen 24 uur verwijzing naar de kinderarts plaats.

Bij de screening op CHT wordt afhankelijk van de T4 uitslag ook het gehalte van TBG en/of TSH bepaald. De normeringen voor deze bepalingen zijn verschillend voor premature en a-terme kinderen. Tabel 2.2 geeft voor a-terme kinderen het verwijsbeleid weer voor de classificatie op basis van de T4 en TSH normering.

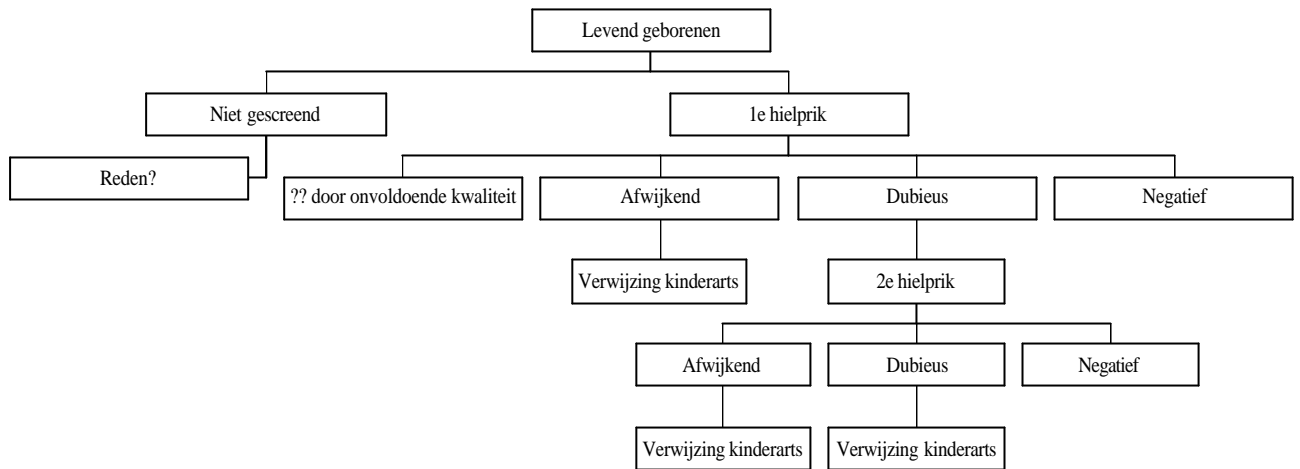
Tabel 2.2 Classificatie en verwijsbeleid bij CHT screening voor a-terme kinderen

		TSH		
		afwijkend	dubieus	negatief
T4	afwijkend	verwijzing	verwijzing	verwijzing
	dubieus	verwijzing	2 <sup>e</sup> hielprik	2 <sup>e</sup> hielprik
	negatief	verwijzing	2 <sup>e</sup> hielprik	geen actie

Bij de tweede hielprik worden alleen de kinderen die op beide bepalingen 'negatief' scoren niet verwezen. Bij alle andere uitslagen van de tweede prik vindt verwijzing naar de kinderarts plaats (Loeber et al., 2003). Bij premature kinderen (geboortegewicht minder of gelijk aan 2.500 gram én zwangerschapsduur korter of gelijk aan 36 weken) vindt classificatie en dus eventuele verwijzing alleen plaats op basis van TSH uitslag. Indien de uitslag van de eerste prik negatief is vindt geen verwijzing plaats. Indien de uitslag 'dubieus' is wordt een tweede hielprik gedaan en als de uitslag positief is vindt verwijzing naar de kinderarts plaats. Bij de tweede hielprik vindt verwijzing plaats in geval van een positieve of dubieuze uitslag. Bij een negatieve uitslag vindt geen actie plaats.

Figuur 2.4 geeft bovenstaande schematisch weer.

Figuur 2.4 Schematische weergave van het ‘hielprik’ programma.



### 2.6.5 Gegevensverzameling

De gegevensverzameling zoals binnen deze paragraaf beschreven is gebaseerd op informatie uit de rapporten van Loeber et al., 2003 en Lanting en Verkerk (2004) die gaan over de evaluatie en monitoring van het ‘hielprik’ programma. Het rapport van Lanting en Verkerk (2004) gaat vooral over de evaluatie van het gehele programma van de hielprik. Het rapport van Loeber en collega’s (2003) richt zich daarentegen meer op de kwaliteit en evaluatie van de bepalingen zelf. Achtereenvolgend worden de gegevens uit het rapport van Lanting en Verkerk (2004) en van Loeber et al., (2003) beschreven.

#### Deelname aan de screening (Lanting en Verkerk, 2004)

- *DEELNAME*: het aantal of percentage van de levend pasgeborenen die een hielprik hebben gehad. Hierbij wordt een onderverdeling gemaakt naar entadministratie.
- *NIET DEELNAME*.
- *REDENEN VOOR HET NIET DEELNEMEN*: zoals ‘weigering/bezwaar ouders’, ‘kind overleden’, ‘vertrokken’ of ‘onbekend’.

#### Methode van screening (Lanting en Verkerk, 2004)

Met betrekking tot de methode van de screening worden de volgende gegevens beschreven:

- aantal fout positieven;
- aantal fout negatieven;
- aantal terecht -positieven;
- aantal terecht –negatieven.

Deze gegevens worden uitgezet in een 2x2 tabel en worden de volgende maten berekend:

- *TEST SENSITIVITEIT*: alleen de resultaten van de screeningstest worden betrokken.
- *PROGRAMMA SENSITIVITEIT*: hierbij worden ook het percentage niet-deelname en afzonderlijke resultaten van de eerste en tweede hielprik meegenomen)

- *SPECIFICITEIT*
- *POSITIEF VOORSPELENDE WAARDE (PPV)*

### **Screeningsuitslag en verwijzingen (Lanting en Verkerk, 2004)**

#### *Screening op AGS*

##### - *UITSLAG EERSTE HIELPRIK*

Onderverdeling in: negatief, dubieus, afwijkend, onvoldoende vulling, anders (bijvoorbeeld te vroeg geprikt of bepaling mislukt), verwezen en niet verwezen maar wel geïndiceerd (bijvoorbeeld als ouders weigeren of kind overleden is).

##### - *UITSLAG TWEDE HIELPRIK*

Hierbij wordt een onderverdeling gemaakt in: niet verricht maar wel geïndiceerd, negatief (onderverdeling in 'eerste hielprik dubieus' en 'eerste hielprik onvoldoende gevuld of anders), dubieus (onderverdeling wordt gemaakt in 'eerste hielprik eveneens dubieus' en 'eerste hielprik onvoldoende gevuld of anders), afwijkend (onderverdeling in 'eerste hielprik dubieus' en 'eerste hielprik onvoldoende gevuld of anders), totaal aantal dubieus en afwijkend, onvoldoende vulling (onderverdeling in 'eerste hielprik dubieus' en eerste hielprik onvoldoende vulling of anders, totaal aantal verwezen, totaal aantal niet verwezen maar wel geïndiceerd).

Alle beschreven gegevens worden per entadministratie én per verzorgingsgebied van laboratoria beschreven.

Uiteindelijk zijn de belangrijkste gegevens het *AANTAL PASGEBORENEN DAT GESCREEND is*, het *AANTAL MET EEN AFWIJKENDE UITSLAG* en het *TOTAAL AANTAL VERWIJZINGEN NAAR DE KINDERARTS*.

Van de verwezen kinderen worden de volgende gegevens verzameld (Lanting en Verkerk, 2004):

- *TIJDSINTERVAL TUSSEN GEBORTE EN EERSTE HIELPRIK.*
- *TIJDSINTERVAL TUSSEN EERSTE EN TWEDE HIELPRIK.*
- *LEEFTIJD VAN HET KIND BIJ VERWIJZING.*
- *TIJDSINTERVAL TUSSEN MELDING AAN DE HUISARTS EN DIAGNOSTISCH ONDERZOEK.*
- *LEEFTIJD VAN HET KIND WAAROP DIAGNOSTISCH ONDERZOEK PLAATSVOND.*
- *TOTAAL AANTAL AGS* gediagnosticeerd naar vorm (klassiek zout verliezende vorm, klassieke niet- zout verliezende vorm, niet klassieke vorm, geen enzymdeficiëntie).
- Totaal aantal van de *VERWEZEN KINDEREN DIE GEEN AGS* hebben.
- Totaal aantal van de *VERWEZEN KINDEREN WAARBIJ (NOG) GEEN CONCLUSIE* gesteld is.
- Totaal aantal van de *VERWEZEN KINDEREN WAARBIJ GEEN DIAGNOSTISCH ONDERZOEK* is verricht of bekend is.

Bovendien worden deze gegevens beschreven waarbij een onderverdeling is gemaakt naar entadministratie.

Van de opgespoorde AGS patiënten worden de volgende gegevens beschreven:

- sekse;
- geboortegewicht;
- zwangerschapsduur;

- 17OHP gehalte bij eerste hielprik;
- 17OHP gehalte bij diagnostisch onderzoek;
- leeftijd waarop behandeling werd gestart.

Van de kinderen die wel naar de kinderarts zijn verwezen maar die geen AGS hebben worden de volgende gegevens verzameld:

- geboortegewicht (in vier categorieën);
- zwangerschapsduur (in vier categorieën).

Uiteindelijk zijn de twee belangrijkste maten: het *AANTAL OPGESPOORDE AGS PATIËNTEN* (prevalentie) en het *PERCENTAGE* van de AGS patiënten waarbij de *BEHANDELING IN DE EERSTE LEVENSWEEK* plaatsvond.

#### *Screening op CHT*

Voor de CHT screening worden dezelfde soort gegevens verzameld die in verkorte vorm worden beschreven (Lanting en Verkerk, 2004).

- *UITSLAGEN EN VERWIJZINGEN* CHT screening (tevens naar entadministratie en verzorgingsgebied van de laboratoria).
- *PERCENTAGE ONVOLDOENDE VULLINGEN* ten opzichte van het aantal gescreenden.
- *AANTAL VERWEZEN* kinderen en kenmerken van deze kinderen.
- *TIJDSDUUR VAN HET VERWIJSTRAJECT*.
- *DIAGNOSEN* bij verwezen kinderen. Hierbij wordt verdeling gemaakt in ‘permanente CHT’ (onderverdeling in primair en secundair/tertiair), ‘passagere CHT’, ‘geen CHT’, ‘nog geen conclusie’, geen diagnostisch onderzoek verricht of onbekend’.
- *AANTAL OPGESPOORDE CHT KINDEREN* (prevalentie) en kindkenmerken.
- Aantal patiënten die *WEL OF NIET DANKZIJ DE SCREENING ZIJN OPGESPOORD*.
- Methode van screening: *SENSITIVITEIT, SPECIFICITEIT EN PPV*.

#### *Screening PKU*

Voor de PKU screening worden dezelfde soort gegevens verzameld die in verkorte vorm worden beschreven (Lanting en Verkerk, 2004).

- *UITSLAGEN EN VERWIJZINGEN PKU SCREENING* (tevens naar entadministratie en verzorgingsgebied van de laboratoria).
- *PERCENTAGE ONVOLDOENDE VULLINGEN* ten opzichte van het aantal gescreenden.
- *AANTAL VERWEZEN* kinderen en kenmerken van deze kinderen.
- *TIJDSDUUR VAN HET VERWIJSTRAJECT*: percentage van de verwezen kinderen waarbij het onderzoek binnen dag 14 plaatsvond.
- *DIAGNOSEN* bij verwezen kinderen. Hierbij wordt verdeling gemaakt in ‘PKU’ en ‘HPA’ (onderverdeling naar academisch centrum), tevens naar entadministratie.
- *AANTAL OPGESPOORDE PKU KINDEREN* (prevalentie) en kindkenmerken.
- *AANTAL PATIËNTEN DIE WEL OF NIET DANKZIJ DE SCREENING* zijn opgespoord.
- Methode van screening: *TEST SENSITIVITEIT, PROGRAMMASENSITIVITEIT, SPECIFICITEIT EN PPV*.

In het rapport van Loeber et al. (2003) worden de gegevens vermeld die betrekking hebben op de kwaliteit van de monsterneming als op de kwaliteit van de analyse. Beide factoren spelen een belangrijke rol bij het eindresultaat van de screening.

*UITVOERING VAN HIELPRIK en verzending naar laboratorium (Loeber et al., 2003):*

- Percentage kinderen geprikt op levensdag 7 (naar screeningslaboratorium).
- Percentage hielpriksets ontvangen in laboratorium na 3 dagen.
- Percentage kinderen gescreend op dag 11.
- Percentage hielpriksets met onvoldoende vulling (naar aandoening en naar screeningslaboratorium).
- Aantal monsters per laboratorium per kwartaal.

*RESULTATEN AGS SCREENING:*

- Classificatie van de AGS uitslagen naar laboratorium.

*RESULTATEN CHT SCREENING:*

- Classificatie van de CHT uitslagen naar laboratorium.
- Percentage aanvraag 2<sup>e</sup> hielprik wegens T4, T4/TBG en/of TSH.
- Percentage verwijzingen op basis van eerste en tweede hielprik.

*RESULTATEN PKU SCREENING:*

- Classificatie van de PKU uitslagen naar laboratorium.
- Aantal aanvragen voor tweede hielprik PKU.
- Aantal verwijzingen op basis van eerste hielprik.

Binnen het rapport wordt vervolgens ingegaan op de kwaliteit van de AGS, CHT en PKU analyses. Hierbij wordt ingegaan op de resultaten van interne kwaliteitscontrolemonsters en externe kwaliteitscontrolemonsters.

Tot op dit moment worden alle gegevens zoals deze vermeld worden in de rapporten van TNO en het RIVM beschouwd als indicatoren die belangrijk zijn voor de coördinatie en sturing van het programma. Op de vraag aan het CVZ welke gegevens als monitorgegevens en welke als evaluatiegegevens beschouwd worden kan het CVZ tot op heden nog geen antwoord geven.

## **2.7 Familiaire hypercholesterolemie**

### **2.7.1 Achtergrond**

Familiaire Hypercholesterolemie (FH) is een autosomaal dominante aandoening die wordt gekenmerkt door extreem hoge concentraties van het serumcholesterol. Deze hoge concentraties vormen een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van hart- en vaatziekten. FH is één van de meest voorkomende erfelijke stofwisselingsziekten in Nederland. De oorzaak van FH is een mutatie in het gen dat codeert voor de 'low-density' - lipoproteinereceptor (LDL). Bij de heterozygote vorm van FH functioneert slechts 50% van deze receptoren waardoor het plasma cholesterolgehalte kan stijgen tot tussen de 7.5 en 16 mmol/l terwijl de huidige norm rond de 5.0 mmol/l (StOEH, 2001) ligt. Naar schatting heeft 1 op de 400 Nederlanders FH wat neerkomt op totaal 35.000 à 40.000 mensen (CVZ, 2004). Van deze totale groep mensen met FH zijn er tot 2003 17.500 bekend, onder meer via opsporing door de 'Stichting Opsporing Erfelijke

Hypercholesterolemie' (StOEH). Sinds begin jaren negentig worden door middel van het 'FH screeningsprogramma' dragers van het FH gen opgespoord.

### **2.7.2 Doel van het FH programma**

Het doel van het FH programma is opsporing van alle mensen die drager zijn van het 'FH gen'. Het FH programma is in die zin een eindig programma. Dit houdt in dat op een bepaald moment zo goed als alle FH patiënten zijn opgespoord. Kinderen die vervolgens geboren worden met het FH gen worden niet meer tot het programma gerekend omdat 'bekend' is waar deze personen zich bevinden (in welke families). Kleine veranderingen op basis van bijvoorbeeld migratie worden niet in ogenschouw genomen binnen het preventieprogramma. De doelstelling van het huidige beleid is dat in 2010 alle 40.000 FH patiënten zijn opgespoord en een zo groot mogelijk deel hiervan wordt behandeld. Tot 2010 zijn voor elk jaar streefcijfers berekend om te komen tot het uiteindelijke doel. Het opsporen van mensen met (de aanleg voor) FH gebeurt door onderzoek bij familieleden van patiënten waarbij de aandoening werd ontdekt, vanwege ziekteverschijnselen of een te hoog cholesterol. Het uiteindelijk doel is gericht op het opsporen van mensen met FH om gezondheidswinst te bereiken. Een versnelde opsporing, die vanaf 2004 is ingezet bereikt een versnelde gezondheidswinst (CVZ, 2004). Opsporing is van belang omdat iemand met FH een verhoogde kans heeft op hart- en vaatziekten en omdat een te hoog cholesterolgehalte kan worden behandeld met medicatie en een gezonde leefstijl (CVZ, 2004). Doel is verlaging van het risico op overlijden ten gevolge van hart- en vaatziekten.

### **2.7.3 Organisatie van het FH programma**

Het CVZ is verantwoordelijk voor de coördinatie van het FH-screeningsprogramma. CVZ heeft hiervoor recent de 'Deskundigencommissie Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (DOEH)' ingesteld. Binnen deze commissie is onder andere de patiëntenorganisatie 'Bloedlink' vertegenwoordigd. De daadwerkelijke opsporing wordt uitgevoerd door de 'Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie' (StOEH). Deze stichting voert het hoofdtraject van het screeningsprogramma uit. De complexe DNA diagnostiek bij indexpatiënten en enkelvoudige DNA diagnostiek bij cliënten van de StOEH wordt verricht door het laboratorium voor vasculaire geneeskunde van het AMC. Op praktijkniveau worden patiënten die mogelijk drager zijn van het FH-gen geïdentificeerd door de huisarts en doorgestuurd naar een lipidenpolikliniek voor nader onderzoek.

### **2.7.4 Beschrijving van het FH programma**

Binnen het programma worden drie trajecten onderscheiden:

- 1 Voortraject
- 2 Hoofdtraject
- 3 Natraject

In het voortraject herkent de (huis)arts de mogelijke FH patiënt (indexpatiënt). Deze herkenning gebeurt door een klinisch manifeste atherosclerose en/of de aanwezigheid van xanthomen en/of het voorkomen van meerdere risicofactoren voor hart- en vaatziekten zoals hypertensie en diabetes mellitus. Ook tekenen van erfelijke hyperlipidemie en vroegtijdige hartinfarcten (voor het 60<sup>e</sup> jaar) in de familie vormen een indicatie voor FH. Deze indexpatiënt stroomt vervolgens na een positieve uitslag van de complexe DNA diagnostiek in bij de StOEH. Binnen het hoofdtraject wordt de indexpatiënt telefonisch benaderd door een 'genetic field worker' (GFW) van de StOEH. Deze GFW geeft uitleg over de situatie en tracht in contact te treden met de familieleden van de indexpatiënt voor de mogelijke tracering van andere FH- patiënten. Samen met de indexpatiënt wordt een stamboom van de familie gemaakt. Deze familieleden worden volgens het cascadesysteem benaderd. Dit houdt in dat als bewezen is dat een 'eerstelijns' familielid FH heeft, vervolgens zijn of haar eerste graad familieleden ook worden opgespoord. Bij positieve reactie van de familieleden van de indexpatiënt bezoekt de GFW deze en neemt gegevens en bloed af voor DNA onderzoek. Het bloed wordt geanalyseerd in AMC Amsterdam. De FH gescreende krijgt schriftelijk de testuitslag. Indien deze positief is wordt de FH patiënt verwezen naar de huisarts die de patiënt verwijst naar een lipidepolikliniek voor gespecialiseerde zorg. In het natraject vindt de behandeling plaats. Deze behandeling bestaat uit de verlaging (normaliseren) van het plasma LDL cholesterolgehalte door middel van een dieet en medicatie in de vorm van cholesterol syntheseremmers (statinen) (StOEH 2001). Door deze geneesmiddelen moeten de cardiovasculaire en totale mortaliteit dalen.

### 2.7.5 *Gegevensverzameling*

Door de 'eindigheid' van het programma zijn binnen het CVZ tot 2010 voor elk jaar streefcijfers bepaald om te komen tot het uiteindelijke doel dat gericht is op de opsporing van alle mensen met (de aanleg voor) FH. Deze 'meettabel' omvat gegevens met betrekking tot het voortraject over:

- Het *AANTAL AANVRAGEN VOOR COMPLEXE DIAGNOSTIEK* door de specialist/huisarts
- Het *AANTAL TE VERRICHTEN COMPLEXE DIAGNOSTIEKEN*

Binnen het hoofdtraject worden de volgende gegevens beschreven in de 'meettabel opsporing FH patiënten'.

- *BRUIKBARE INDEXPATIËNTEN*
- *TE BENADEREN FAMILIELEDEN* door StOEH
- *BLOEDMONSTERS EENVOUDIGE DIAGNOSTIEK (AMC)*
- *GETRACEERDE PATIËNTEN*
- *CUMULATIEF GETRACEERDE PATIËNTEN*

Bij het aantal verrichte screeningen worden nog onderverdelingen gemaakt naar leeftijd en geslacht van de cliënten, en wel of geen medicatie, bekend met verhoogd cholesterol, reeds behandeld, aan andere vorm van hart- en vaatziekten lijdend. Ook worden gegevens geregistreerd over de tijd tussen de meting en de uitslag, de waarde (gehalte) van het LDL cholesterol waarbij een onderverdeling wordt gemaakt tussen de aanwezigheid of afwezigheid van een mutatie en het gebruik van medicatie.



## **2.8 Nationaal Programma Griepvaccinatie**

### **2.8.1 Achtergrond**

Vanaf 1997 nodigen huisartsen hoogrisicopatiënten jaarlijks uit voor vaccinatie tegen influenza binnen het 'Nationaal Programma Grieppreventie' (NPG). Influenza is een respiratoire infectieziekte die bijna elk jaar voorkomt in het koude jaargetijde. Influenza wordt veroorzaakt door het influenza-A of B-virus en vormt in Nederland een groot volksgezondheidsprobleem. In de periode 1967-1989 waren in Nederland gemiddeld 440 sterfgevallen per jaar direct toe te schrijven aan influenza (Reynders en Sprenger, 1997). Complicaties ten gevolge van influenza doen zich vooral voor bij patiënten die behoren tot hoogrisicogroepen. Binnen deze risicogroepen is er dan ook sprake van een oversterfte door influenza. De sterfte die verklaard kan worden door influenza over de periode 1967-1989 binnen deze risicogroepen wordt geschat op een extra 1.140 sterfgevallen per jaar (Reynders en Sprenger, 1997).

### **2.8.2 Doel van het NPG**

Het doel van het NPG is gericht op de verlaging van zowel de morbiditeit als mortaliteit ten gevolge van (complicaties) van influenza. Deze verlaging van de mortaliteit en morbiditeit wordt bewerkstelligd door de kans op influenza bij besmetting te minimaliseren. Indien iemand besmet raakt door het influenzavirus kan het lichaam voldoende antistoffen bevatten om het virus onschadelijk te maken. Deze antistoffen kunnen een gevolg zijn van onder andere vaccinatie. Het ministerie van VWS bepaalt welke risicogroepen worden uitgenodigd voor een vaccinatie, mede op basis van advies door de Gezondheidsraad. Een persoon behoort tot een risicogroep indien hij of zij lijdt aan één of meerdere ziekten. Op dit moment komen de volgende personen in aanmerking voor de gratis grieprik in het kader van het NPG:

- 1 Personen met afwijkingen en functiestoornissen van de luchtwegen en longen.
- 2 personen met chronische stoornis van de hartfunctie.
- 3 Personen met diabetes mellitus.
- 4 Personen met chronische nierinsufficiëntie.
- 5 Personen met furunculose, hun gezinsleden en daarmee gelijk te stellen contacten.
- 6 Personen die recent een beenmergtransplantatie hebben ondergaan.
- 7 Personen geïnfecteerd met HIV.
- 8 Kinderen en adolescenten in de leeftijd van 6 maanden tot 18 jaar die langdurig salicylaten gebruiken.
- 9 Verstandelijk gehandicapten in intramurale voorzieningen.
- 10 Personen van 65 jaar en ouder.
- 11 Personen met een verminderde weerstand tegen infecties (Kroes, 2003).

### **2.8.3 Organisatie van het NPG programma**

Op nationaal niveau wordt het NPG gecoördineerd door het CVZ. Jaarlijks stelt het CVZ de subsidie vast voor het NPG en het CVZ is mede verantwoordelijk voor de algemene publieksvoorlichting over de griepvaccinatie en de monitoring van het programma. Voor het wetenschappelijke toezicht op de effectiviteit van het NPG heeft het CVZ in 1997 de 'Begeleidingscommissie Evaluatie Griepvaccinatie' (BEG) ingesteld. Deze commissie heeft tot juni 2003 bestaan en heeft zich aanvankelijk gericht op de verhoging van de vaccinatiegraad en daarna op het begeleiden van het onderzoek naar de effectiviteit van het programma. De effectiviteit van het NPG is onderzocht door het Juliuscentrum van het UMCU en het LINH in de 'PRISMA-studie'. Op basis van de uitkomsten van deze kosteneffectiviteitsstudie heeft het CVZ in mei 2003 geconcludeerd dat het NPG een succes is. De vaccinatiegraad wordt gemonitord door het LINH. Jaarlijks rapporteert het LINH deze aan het CVZ. De centrale spil binnen het NPG vormt de 'Stichting Nationaal Programma Grieppreventie' (SNPG) die de werkelijke organisatie van het NPG in handen heeft. Deze stichting ondersteunt de huisartsen bij de uitvoering van het vaccinatieprogramma. Huisartsen bestellen bijvoorbeeld de griepvaccins via de SNPG. Het vaccineren is in handen van de huisarts of assistente.

### **2.8.4 Beschrijving van het NPG**

Jaarlijks rond oktober/november worden patiënten uit de hoogrisicopopulatie uitgenodigd voor de griepvaccinatie. De selectie van personen die in aanmerking komen voor de vaccinatie gebeurt door de huisarts met behulp van de 'griepmodule'. Deze griepmodule (1995) is een monitorprogramma met als doel het ondersteunen van de huisarts bij preventieve activiteiten. De griepmodule stelt de huisarts in staat om patiënten te selecteren die in aanmerking komen voor de griepvaccinatie, deze patiënten vervolgens uit te nodigen, te vaccineren en hierover te rapporteren. De griepmodule blijkt een hoge vaccinatiegraad op te leveren (Bennema-Broos et al., 2000).

### **2.8.5 Gegevensverzameling NPG**

Binnen het rapport 'Nationaal Programma Grieppreventie: het succes van de griepvaccinatie' (Kroes, 2003) dat uitgegeven is door het CVZ worden de volgende gegevens (kerncijfers) beschreven:

- *OMVANG TOTALE RISICOGROEP;*
- *AANTAL VACCINATIES;*
- *VACCINPRIJS;*
- *VERGOEDING HUISARTSEN;*
- *VACCINATIEKOSTEN;*
- *VACCINATIEKOSTEN PER VACCINATIE;*
- *VACCINATIEGRAAD;*
- *OVERIGE KOSTEN;*
- *TOTALE KOSTEN.*

Bij de vaccinatiegraad wordt doorgaans een onderverdeling gemaakt naar specifieke groep binnen de totale risicogroep zoals ‘percentage gevaccineerden van 65 jaar en ouder’, ‘vaccinatiegraad mensen met diabetes mellitus’, ‘vaccinatiegraad mensen met cardiovasculaire aandoeningen’ et cetera.

Daarnaast wordt het percentage ‘non-respons’ geregistreerd.

- *STERFTE TEN GEVOLGE VAN (COMPLICATIES) VAN INFLUENZA.* Hierbij wordt tevens een onderverdeling gemaakt naar leeftijd en ‘risicogroep’.

Tacken et al. (2004) beschrijven tenslotte nog een groot aantal organisatiekenmerken die in meer of mindere mate invloed hebben op de vaccinatiegraad. Het betreft hier gegevens over:

- *PERCENTAGE PRAKTIJKEN WAAR HUISARTS EN/OF ASSISTENTE VACCINEERT.*
- *PERCENTAGE SOLO EN DUO PRAKTIJKEN.*
- *URBANISATIEGRAAD.*
- *PERCENTAGE PRAKTIJKEN DAT GRIEPMODULE GEBRUIKT.*
- *PERCENTAGE PRAKTIJKEN WAARBINNEN MEN EEN PERSOONLIJKE UITNODIGING STUURT.*
- *PERCENTAGE PRAKTIJKEN WAARBINNEN TEVENS ALGEMENE MIDDELEN GEBRUIKT WORDEN OM OP TE ROEPEN.*
- *PERCENTAGE PRAKTIJKEN MET VACCINATIESPREEKUUR .*

Het CVZ geeft aan dat de informatie die LINH voor het CVZ verzamelt, monitorgegevens zijn. De omvang van de totale risicogroep, het aantal vaccinaties et cetera, dat wil zeggen de kerncijfers uit het CVZ rapport van 2003, betreffen evaluatie gegevens.

## **2.9 Bepalen van effectiviteit van preventieprogramma's**

Het bepalen van de effectiviteit van (secundaire) preventie is moeilijk mede doordat het beoogde effect vaak ver in de toekomst ligt. Toch kan vaak op basis van ‘intermediaire uitkomsten’ al een indruk gekregen worden over de mogelijke resultaten die de screening oplevert (Van der Maas en Mackenbach, 1995). Bij het bepalen van de effecten van preventie staan drie begrippen centraal: de werkzaamheid van het programma (efficacy), de doeltreffendheid (effectiviteit) en de doelmatigheid (Jansen en Gunning-Schepers, 1997). De *werkzaamheid* van het programma betreft de theoretisch te behalen gezondheidswinst van de screening en de adequate behandeling en wordt vaak berekend door model analyses. Hierbij komen aspecten aan de orde zoals sensitiviteit en specificiteit van de opsporingsmethode, het bepalen van de groepen die in aanmerking komen voor de screening en hoe vaak de screening dient plaats te vinden. De *doeltreffendheid* van een programma geeft aan welk deel van de gezondheidswinst in de dagelijkse praktijk wordt gerealiseerd. De doeltreffendheid hangt onder andere af van de hoeveelheid opgespoorde patiënten, het aantal gemiste patiënten en de voorspellende waarde van het programma (het deel van de personen die verwezen zijn en ook daadwerkelijk de aandoening heeft) (Jansen en Gunning-Schepers, 1997). De *doelmatigheid* van een programma heeft betrekking op de verhouding tussen de te bereiken gezondheidswinst en de daarvoor gemaakte kosten (Van der Maas en Mackenbach, 1995). De doelmatigheid van een programma kan

bepaald worden door een kosteneffectiviteitanalyse waarin de kosten en baten van de screening worden geëvalueerd.

De doeltreffendheid van een preventieprogramma wordt door meerdere factoren beïnvloed waaronder de opkomst. Deze opkomst wordt bij bijvoorbeeld het BVO naar baarmoederhalskanker vooral beïnvloed door het gehanteerde uitnodigingsstelsel waarbij een uitnodigingsstelsel waarbij de huisarts betrokken is het hoogste opkomstpercentage heeft (Palm et al., 1996; Hermens et al., 2001; Tacken et al., 2004). Minder invloed op het opkomstpercentage hebben factoren als praktijkvorm en urbanisatiegraad (Tacken et al., 2004). Onderzoek naar het vaccinatieprogramma wijst uit dat de vaccinatiegraad per risicogroep verschilt. De vaccinatiegraad is hoger bij mensen met meerdere indicaties en daarnaast is de vaccinatiegraad mede afhankelijk van sociaal demografische patiënt kenmerken. Zo is de vaccinatiegraad onder vrouwen hoger dan onder mannen, is de vaccinatiegraad hoger onder patiënten die via het ziekenfonds zijn verzekerd ten opzichte van particulier verzekerden en neemt de vaccinatiegraad toe met de leeftijd van de hoogrisicopatiënten (Tacken et al., 2003). Daarnaast wordt de vaccinatiegraad beïnvloed door organisatorische factoren. Indien er binnen de praktijk een actief uitnodigingsbeleid wordt gevolgd is de vaccinatiegraad hoger. Het gebruik van folders heeft echter geen invloed op vaccinatiegraad. Als huisarts en assistente beide vaccineren is vaccinatiegraad hoger dan wanneer huisarts of assistente vaccineert (Tacken et al., 2004). De vaccinatiegraad wordt mede positief beïnvloed door een persoonlijke benadering van de huisarts waarbij elk jaar patiënten opnieuw worden oproepen en waarbij goede voorlichting (met name het nauwelijks optreden van bijwerkingen na vaccinatie) wordt gegeven. Het gebruik van de griepmodule bij de selectie van de groep die in aanmerking komt voor de griepvaccinatie blijkt ook een positief effect te hebben op de vaccinatiegraad (Bennema-Broos et al., 2000).

Een ander aspect dat de doeltreffendheid negatief beïnvloedt betreft de personen die niet deelnemen aan de screening terwijl zij wel binnen de doelgroep vallen. Onderzoek binnen bijvoorbeeld het BVO naar baarmoederhalskanker wijst uit dat de vrouwen die niet deelnemen relatief laag zijn opgeleid, een laag inkomen hebben, oud(er) zijn en vaker ongehuwd (Bos et al., 1998). Het is bekend dat juist deze vrouwen een verhoogd risico hebben op baarmoederhalskanker zodat de extra te behalen sterftereductie bij hogere deelname relatief hoog is. De redenen voor het niet deelnemen (non-respons) zijn niet altijd duidelijk. Bij ongeveer 20% van de vrouwen die afzien van de screening is nog steeds onduidelijk waarom men niet komt. Nadere bestudering van deze overwegingen kan mogelijk de effectiviteit van het BVO verder vergroten door voorlichting en advies af te stemmen op de reden van niet deelname. Uitvoering van dit type onderzoek vereist een gedegen non-respons onderzoek zodat ook beweegredenen van niet deelnemers aan het BVO bekend worden.

Een verder aspect wat de doeltreffendheid van een preventieprogramma negatief beïnvloedt is het niet of matig opvolgen van herhaal- en verwijzadviezen. Bij het BVO naar baarmoederhalskanker blijkt dat ongeveer 16% van de vrouwen met een herhaaladvies na 1 jaar nog steeds niet opnieuw een uitstrijkje laat maken. Van de vrouwen die direct verwezen zijn naar de gynaecoloog heeft 7% na 5 maanden nog geen vervolgonderzoek gehad (Van Ballegoijen et al., 2003). Omdat het hier gaat om een

groep vrouwen met een (relatief) hoog risico op baarmoederhalskanker beïnvloedt dit de doeltreffendheid van het BVO negatief. Het matig of niet opvolgen van verwijsadviezen heeft ook negatieve consequenties voor de kosteneffectiviteit van het BVO. Een factor die bijvoorbeeld binnen het PPS programma een belangrijke rol speelt bij de doeltreffendheid is het tijdig screenen en behandelen indien de ‘ziekte’ aanwezig is. Een zorgwekkend resultaat van een procesmonitor uitgevoerd door TNO-PG was dat 26% van de kinderen van hepatitis-B dragende zwangeren risico heeft opgelopen door onvoldoende of te late immunisatie (Van der Ploeg et al., 2003). Een belangrijke factor hierbij is de registratie van gegevens als zwangerschapsduur, verwachte bevallingsdatum, de registratie van de uitgevoerde bloedonderzoeken, de uitslagen hiervan en de relevante vervolgtactiviteiten door de entadministraties.

Om inzicht te krijgen in de effectiviteit van de screening op lues is het van belang na te gaan of lues-positieve zwangeren tijdig zijn behandeld. Dit kan niet onderzocht worden met gegevens van de entadministraties en moet onderzocht worden via de verloskundige hulpverlener. Ook vragen over de medische behandeling na de constatering van hepatitis-B of IEA kunnen niet op basis van de entadministraties beantwoord worden. Deze vragen kunnen alleen beantwoord worden via aparte onderzoeken (Van der Ploeg et al., 2003).

De doeltreffendheid en doelmatigheid van preventieprogramma's worden tenslotte ook beïnvloed door nieuwe ontwikkelingen binnen de programma's. Binnen het BVO naar baarmoederhalskanker bijvoorbeeld vindt steeds meer digitalisering plaats van de uitstrijken en de evaluatie hiervan. Dit moet leiden tot een hogere sensitiviteit en specificiteit van de evaluatie van de uitstrijken wat de kosteneffectiviteit van het programma eveneens positief beïnvloedt. Daarnaast heeft onderzoek naar de relatie tussen het Humaan Papilloma Virus (HPV) en de ontwikkeling van baarmoederhalskanker uitgewezen in nagenoeg alle gevallen het virus de oorzaak is. Mogelijk wordt in de nabije toekomst de uitstrijk ook gescreend op de aanwezigheid van dit virus. Vernieuwingen die een rol spelen binnen het BVO naar borstkanker zijn verdere toepassingen van MRI (Magnetic Resonance Imaging) voor het ontdekken van voorstadia van kanker. Daarnaast bieden snelle ontwikkelingen in de DNA-diagnostiek steeds meer mogelijkheden om vrouwen met een zeer hoog risico te identificeren. Vernieuwingen op het gebied van het NPG worden verwacht in de ontwikkeling van een influenzavaccin met een hogere beschermingsgraad. Dit wordt gedaan door gericht moleculair biologisch onderzoek in het influenzavirus. Dit kan mogelijk leiden tot een verbeterde voorspelling van de ernst van komende griepedemieën en ontwikkeling van een beter werkend vaccin (Jansen en Schepers-Gunning, 1997).

## **2.10 Beschouwing Preventieprogramma's**

### **2.10.1 *Structuur van de programma's***

Op basis van de beschrijvingen van de zes preventieprogramma's geeft tabel 2.3 een overzicht van de belangrijkste kenmerken van de zes preventieprogramma's.

Tabel 2.3 Overzicht van de belangrijkste kenmerken van de zes preventieprogramma's

	<b>BVO BHK</b>	<b>BVO BK</b>	<b>PPS</b>	<b>Hieiprik</b>	<b>FH</b>	<b>NPG</b>
<b>Landelijke coördinatie</b>	CVZ	CVZ	CVZ	TNO/RIVM/ CVZ	CVZ	CVZ
<b>Regionale coördinatie</b>	Regionale screenings-organisaties	Regionale screenings-organisaties	Regionale entadministraties	Regionale entadministraties	StOEH	SNPG
<b>Evaluaties</b>	LEBA	LETB	TNO-PG	TNO-PG RIVM	StOEH	LINH/BEG/ Juliuscentrum
<b>Uitvoering bepalingen</b>	Laboratorium	Radiologen	Provinciale entadministraties	Neonatale screenings-laboratoria (n=5)	Lipiden-polikliniek + AMC	nvt
<b>Kwaliteitsbewaking</b>		LRCB		RIVM, LVE, EA		
<b>Uitvoerders lokaal niveau</b>	Huisarts of assistente	Radiologisch laborant in (mobiele) screenings-eenheid	Verloskundig hulpverlener	Verloskundige, huisarts, verpleegkundige, kraamzorg	Huisarts en GFW	Huisarts
<b>Doel programma</b>	Daling sterf-ten gevolge van baarmoederhalskanker	Daling sterf-ten gevolge van borstkanker	Daling sterf-ten gevolge van lues, hepatitis-B, Rhesusantagonisme en IEA	Daling sterf-ten gevolge van AGS, PKU en CHT	Daling sterf-ten gevolge van hart- en vaatziekten ten gevolge van FH predispositie	Daling sterf-ten gevolge van complicaties van griep
<b>Doelgroep</b>	Vrouwen 30- 61 jaar	Vrouwen 50 - 70 jaar	Zwangeren en pasgeborenen	Pasgeborenen	Index-patiënten en familieleden (dragers FH gen) 18-65 jaar	Hoogrisico-patiënten
<b>Omlooptijd</b>	Elke 5 jaar	Elke 2 jaar	Week 12 <sup>(alles)</sup> en 30 <sup>(rhesus en IEA)</sup> van zwangerschap	Eenmalig	Eenmalig	Jaarlijks
<b>Instrument</b>	Uitstrijkje	Mammo-grafie	Bloed-onderzoek	Bloed-onderzoek	Bloed-onderzoek en DNA onderzoek	Griep-vaccinatie
<b>'Proces'</b>	Opsporing vroege stadia baarmoederhalskanker  Behandeling	Opsporing vroege stadia borstkanker  Behandeling	Opsporing lues, hep-B, rhesus antag-onisme, IEA, HIV  Behandeling	Opsporing PKU, AGS en CHT  Behandeling	Opsporing dragers FH gen via indexpatiënt  Behandeling	Minimali-seren kans op griep bij besmetting met virus

Voor de afkortingen : zie bijlage 1 (p85).

### 2.10.2 Gegevens en indicatoren: gelijkenissen en verschillen tussen de programma's

De aard van de verzamelde gegevens binnen de verschillende programma's leiden of moeten leiden tot de samenstelling van indicatoren die ingedeeld kunnen worden in *proces-, output- en uitkomst indicatoren* (voor definities zie bijlage 2).

De gegevensverzameling binnen de diverse programma's is verschillend in opzet, in niveau van gedetailleerdheid en aggregatieniveau, en volop in ontwikkeling. Er is geen eenduidigheid in de verzamelde gegevens en het niveau van sturing. Voor de evaluaties van de programma's worden veel gegevens verzameld, op basis waarvan indicatoren (kunnen) worden samengesteld. Het is voor sommige programma's zelf echter niet altijd duidelijk welke gegevens beschouwd kunnen worden als monitorgegevens en welke als evaluatiegegevens. Een aantal van de verzamelde gegevens kan zowel voor monitoring- als voor evaluatiedoeleinden gebruikt worden. Monitoring richt zich dan vooral op de activiteiten zelf binnen de verschillende programma's: hoe het programma wordt uitgevoerd en waar de middelen heengaan. Evaluatie heeft alles te maken met de kwaliteit van de uitvoering en de bereikte resultaten ten opzichte van de ingezette middelen.

Bepaalde soorten gegevens worden door alle programma's verzameld, maar de mate waarin bepaalde gegevens worden verzameld, of de onderlinge verhouding tussen de soorten gegevens verschilt tussen een aantal van deze programma's. Dat heeft natuurlijk ook te maken met het verschil in omvang, de wijze van organisatie en de graad van logistieke ingewikkeldheid van de specifieke programma's. Zo zijn de bevolkingsonderzoeken op verschillende aspecten moeilijk vergelijkbaar met een programma zoals de griepvaccinatie. Tenslotte verschillen de programma's onderling in de mate dat ze gegevens verzamelen op het niveau van subgroepen onder de doelgroep, het bereik binnen en het buiten het preventieprogramma, op niveau van regio's of van verschillende uitvoerders.

Tabel 2.4 geeft een overzicht van de verzamelde gegevens of indicatoren binnen de verschillende programma's. Ondanks dat meerdere programma's niet duidelijk konden aangeven welke gegevens voor evaluatiedoeleinden werden verzameld, hebben we de gegevens en indicatoren toch ingedeeld in *proces* en *output* gegevens. Echte uitkomstgegevens of indicatoren worden niet verzameld, tenzij bij het NPG waar gegevens over een negatieve uitkomst, STERFTE TEN GEVOLGE VAN INFLUENZA, worden verzameld. Procesgegevens zijn onderverdeeld in gegevens over algemene activiteiten, validiteit van de gebruikte instrumenten of van het programma, eventuele vervolgacties als gevolg van resultaten van de screeningsactiviteiten, doorlooptijden, kosten en een restgroep. Outputgegevens zijn onderverdeeld in bereik van de doelgroep, terecht posities en screeningsactiviteiten. Voor de gegevens die verzameld worden binnen het hielprikprogramma zijn een aantal categorieën voor de drie subprogramma's AGS, CHT en PKU, samengevoegd aangezien hiervoor dezelfde gegevens verzameld worden.

Onder *procesgegevens* valt de categorie **basisactiviteiten** die nodig zijn voor het opzetten en uitvoeren van het preventieprogramma, en daardoor enigszins de logistieke inzet kunnen monitoren. Deze worden voornamelijk bij de bevolkingsonderzoeken verzameld. Het zijn dan ook tevens deze programma's die gegevens verzamelen over de **kosten**. Ook het griepprogramma verzamelt gegevens over de kosten zonder afzonderlijk gegevens te

Tabel 2.4 Indicatoren en gegevens van de verschillende preventieprogramma's vergeleken

Indicatoren/ gegevens	BVO BHK	BVO BK	PPS
<b>Proces</b>			
<i>Activiteiten</i>	1. uitnodigingen 2. adviezen	1. uitnodigingen	
<i>Validiteit instrumenten</i>	1. PPV Pap3a2+/CIN1 2. sensitiviteit 3. juist afnemen uitstrijkje	1. PPV	
<i>Vervolgacties</i>	1. Pap2/3a1 <1 jaar 2. Pap3a2+ <5 maand 3. twijfel na 6 weken 4. negatief na 5 jaar 5. opvolging adviezen 6 en 12 maand	1. verwijscijfer	1. n 30 <sup>e</sup> wk RhD- 2. n onterecht 30e wk onderzoeken
<i>Doorlooptijden</i>		1. tijdig uitnodigen 2. screeningsinterval	1. datum 1 <sup>ste</sup> bloedonderzoek 2. datum + testuitslag 3. datum vervolgonderzoek 4. datum anti-D toediening 5. datum HepB vaccinaties
<i>Kosten</i>	1. totaal BVO 2. uitstrijkjes BVO+/BVO-	1. n onderzoeken per fte laborant pd 2. prijs per onderzoek	
<i>Andere (kwaliteit, ...)</i>	1. afnemer uitstrijkje	1. kwaliteit dienstverlening 2. kwaliteit foto's 3. goede foto's insteltechniek	1. volledigheid registratie
<b>Output</b>			
<i>Bereik doelgroep</i>	1. deelname (netto, bruto) 2. non-respons (45j+/-) 3. 5jaars bereik	1. opkomst	1. participatiegraad
<i>Terecht positieven</i>	1. detectiecijfer per soort uitslag 2. incidentie BHK/BVO + of BVO -	1. detectiecijfer 2. % tumordiameter < 1cm 3. % tumordiameter < 2cm 4. % invasieve ca 5. intervalcarcinomen	1. n uitslagen HepB 2. n uitslagen lues 3. n uitslagen IEA 4. n uitslagen RhD-
<i>Screenings-activiteiten</i>	1. n uitstrijkjes	1. n foto's per radioloog pj 2. n onderzoeken per laborant pd 3. n screeningsdagen per unit pj 4. n onderzoeken per unit pj	

n = aantal; pd = per dag; pw = per week; pj = per jaar



Indicatoren/ gegevens	AGS	CHT	PKU	FH	NGP
<b>Proces</b>					
<i>Activiteiten</i>				1. n te verrichten complexe diagnostiek	
<i>Validiteit instrumenten</i>	1. test sensitiviteit 2. programma sensitiviteit 3. specificiteit 4. PPV				
<i>Vervolgacties</i>	1. n verwijzingen 2. n verwijzingen negatief 3. n verwijzingen geen conclusie 4. n verwijzingen geen onderzoek	1. n / % verwijzingen 1ste / 2de prik 2. % aanvraag 2de hielprik		1. te benaderen familieleden	
<i>Doorlooptijden</i>	1. interval geboorte – 1ste prik 2. interval geboorte – 2de prik 3. leeftijd bij verwijzing 4. interval melding – onderzoek 5. leeftijd start behandeling	1. tijdsduur verwijstraject		1. tijd tussen meting en uitslag	
<i>Kosten</i>					1. vaccinprijs 2. vergoeding huisartsen 3. vaccinatiekosten 4. overige kosten 5. totale kosten
<i>Andere (kwaliteit, ...)</i>	1. (%) onvoldoende vulling			1. bruikbare indexpatiënten	1. praktijkkenmerken 2. zorgverlenerkenmerken
<b>Output</b>					
<i>Bereik doelgroep</i>	1. deelname 2. niet deelname 3. % behandeling 1ste levensweek			1. bruikbare indexpatiënten	1. omvang risicopopulatie 2. vaccinatiegraad 3. non-respons
<i>Terecht positieven</i>	1. n opgespoorde AGS	1. n opgespoorde PKU of CHT Screening + / -		1. (cumulatief) getraceerde patiënten	
<i>Screening- activiteiten</i>	1. n screeningen 2. uitslag 1ste hielprik 3. uitslag 2de hielprik 4. uitslagen screening 5. diagnoses verwezen			1. n aanvragen complexe diagnostiek	1. n vaccinaties

verzamelen over de basisactiviteiten bijvoorbeeld om de hoogrisicopopulatie te bereiken. Het PPS programma, dat uiteindelijk ook deels over vaccinaties gaat, verzamelt echter geen kostengegevens. Het Hielprikprogramma en FH doen dat evenmin.

Gegevens over de **validiteit** van de screeningsinstrumenten (sensitiviteit, specificiteit, voorspellende waarde van een positieve testuitslag) vindt men niet bij PPS, FH en NPG. Bij de eerste twee zou men dit wel verwachten, zeker bij FH dat te maken heeft met complexe diagnostiek. Gegevens over sensitiviteit van het programma zelf vindt men enkel bij het Hielprikprogramma.

Alle programma's, uitgezonderd het NGP, verzamelen gegevens over **vervolgacties** naar aanleiding van de screening zelf en van specifieke screeningsuitslagen. Bij het NPG is dit niet van toepassing, zolang er geen vervolgacties zijn ten opzichte van de non-respons op de uitnodigingen.

**Doorlooptijden** worden gemeten bij die programma's waar dit een belangrijke factor is voor de kwaliteit en effectiviteit van het programma. Omwille van de verschillende vervolgacties naargelang de verschillende testuitslagen, zou je ook gegevens over doorlooptijden verwachten bij het BVO BHK.

Alle programma's verzamelen tenminste één soort gegevens over de **kwaliteit** van een specifieke verrichting of verbinden dit aan kenmerken van verschillende uitvoerders.

Onder de *outputgegevens* vallen de gegevens over het **bereik van de doelgroep**. Alle programma's verzamelen hierover gegevens, zoals ook alle programma's waar dit zin heeft, gegevens hebben over de uiteindelijk **terecht positieven**. Alleen de PPS verzamelt geen gegevens over het geheel van alle **screeningsactiviteiten**.

Op het niveau van de *outputgegevens* verschillen de programma's het minst in het soort gegevens dat verzameld wordt. De mate van detail verschilt soms wel, maar dat heeft waarschijnlijk te maken met de specifieke noodzaak binnen een bepaald programma om deze gegevens te verzamelen, zoals bij het BVO BK en BVO BHK. De grootste verschillen zijn te vinden op het niveau van de *procesgegevens*, gegevens die te maken hebben met de uitvoering van het programma zelf, monitoringgegevens. Op het niveau van de uitgevoerde activiteiten, gegevens over de kosten en over de validiteit van de screeningsinstrumenten vinden we de grootste verschillen.

Tenslotte verschillen de programma's in het verzamelen van bovenstaande gegevens in relevante subgroepen (tabel 2.5). Alhoewel het algemeen verondersteld wordt en er voor sommige preventieactiviteiten ook enig bewijs is, worden gegevens over etniciteit enkel bij de PPS verzameld. Men zou bij dit programma ook gegevens per leeftijdsgroep verwachten, bijvoorbeeld onder de risicogroep voor tienerzwangerschappen. Opvallend is dat blijkbaar geen programma gegevens verzamelt over de socio-economische status van de populatie. Gegevens over het bereik buiten het programma zouden één van de indicatoren moeten zijn over de effectiviteit van het programma, maar worden nu enkel bij het BVO BHK en de Hielprik verzameld. Verschillende zorgverleners voeren het uitstrijkje uit, maar proces- of outputgegevens worden blijkbaar niet in bekeken in samenhang met de uitvoerders van het uitstrijkje in het BVO BHK.

Tabel 2.5 Verschillen tussen preventieprogramma's in het verzamelen van gegevens onder subgroepen binnen de programma's

Gegevens per subgroepen	BVO BHK	BVO BK	PPS	AGS/CHT/ PKU	FH	NGP
Leeftijdsgroepen	X	X			X	X
Etniciteit			X			
Risicogroepen						X
Bereik binnen en buiten programma	X			X		
Regionaal	X	X		X		
Uitvoerders		X		X	X	X
Specifieke subgroepen					X	

### 2.10.3 Kritische Kengetallen

Momenteel is men binnen diverse programma's bezig met het opstellen van een lijst met kritische kengetallen zoals binnen het BVO naar baarmoederhalskanker en borstkanker. Tabel 2.6 zet de verschillende preventieprogramma's nog eens naast elkaar met hun kengetallen voor zover mogelijk ingedeeld naar kengetallen voor monitoring of evaluatie.

Tabel 2.6 Vergelijking preventieprogramma's naar indeling kritische kengetallen voor monitoring en evaluatie

	BVO BHK	BVO BK	PPS	Hielprik	FH	NPG
<b>Gegevensverzameling</b>	Van gegevens LEBA naar kritische kengetallen CVZ	Lijst met 21 gegevens. Voorlopig 5 kengetallen	TNO-PG: proces-evaluatie + monitoring	TNO + RIVM: alle gegevens voor monitoring én evaluatie?	Streefcijfers per jaar voortraject, hoofdtraject	1/ Kerncijfers CVZ 2/ LINH
<b>Kritische Kengetallen (KK)</b>	10	5	?	?	?	?
<b>KK Monitoring</b>	5 (KK 1-5)	3? (KK 1-2,5)	Opkomst, aantallen negatieven, positieven, niet gescreenden, financiële gegevens...?	?	?	LINH
<b>KK Evaluatie</b>	5 (KK 6-10)	5? (KK 1-5)	Laboratoriumwaarden, ...?	?	?	Kerncijfers CVZ

Voor de afkortingen: zie bijlage 1 (p.85)

Deze trajecten zijn nog niet afgerond en verschillende van deze kritische kengetallen moeten in de meeste programma's nog omgezet worden in indicatoren. Het BVO baarmoederhalskanker heeft dit helemaal voor elkaar, het BVO borstkanker is een heel eind op weg. Indicatoren die betrekking hebben op de kosten zijn ook nog volop in ontwikkeling.

Door deze verdere ontwikkelingen en omdat keuzes in de meeste programma's nog gemaakt moeten worden rond de lijst kritische kengetallen voor monitoring en evaluatiedoeleinden, kan nog geen inzicht gegeven worden in de *kwaliteit* en de *bruikbaarheid* van die indicatoren voor deze doeleinden (vraagstelling 3 van het onderzoek). Dit kan namelijk pas geëvalueerd worden wanneer de indicatoren of kengetallen ingevuld zullen worden in het nieuwe voorgestelde raamwerk in hoofdstuk vier.

Een gemeenschappelijk raamwerk van indicatoren voor de verschillende preventie-programma's zou de programma's moeten ondersteunen in het structureren van de verzamelde gegevens en kritische kengetallen voor de eenvormige en gestandaardiseerde sturing van elk programma, voor zover dit mogelijk is. Het volgende hoofdstuk geeft een overzicht van bestaande modellen voor de evaluatie van gezondheidsprogramma's.

## 3 Evaluatieliteratuur en modellen voor evaluatie

### 3.1 Introductie

Voor de ontwikkeling van het raamwerk voor het monitoren en evalueren van de beschreven preventieprogramma's (vraagstelling vier) is een literatuuronderzoek verricht naar modellen die gebruikt worden bij de evaluatie van deze programma's en gezondheidsprogramma's in het algemeen. Allereerst zijn er vijf algemene modellen en/of evaluatie methoden gevonden die aanknopingspunten boden voor het huidige onderzoeksproject. Deze vijf modellen waren de 'Balanced scorecard' (BSC), het 'Model van het Instituut Nederlandse Kwaliteit' (INK), 'Framework for Program Evaluation in Public Health', 'Logical Framework Approach' (LFA) en 'Theorie gestuurde Programma Evaluatie' (Chen). Tijdens de analyse van deze 'modellen' werd meer inzicht verkregen in de bruikbaarheid van de modellen voor het huidige project.

### 3.2 Balanced Scorecard

De Balanced Scorecard (BSC) (Kaplan en Norton, 1992) is een raamwerk voor het in kaart brengen, meten en analyseren van prestatie-indicatoren en is in het bedrijfsleven ontwikkeld. Doel van de BSC is om het management een snel en breed zicht te geven in de verschillende onderdelen van de organisatie. Hierbij wordt de organisatie niet alleen vanuit een financieel oogpunt bekeken maar juist vanuit verschillende invalshoeken waarbij de onderlinge relaties tussen de invalshoeken worden benadrukt (Strootman, 2004). Tegenwoordig wordt de BSC ook steeds meer ingezet als instrument in de gezondheidszorg (Delnoij et al., 2002; Strootman, 2004).

Binnen de BSC worden vier domeinen onderscheiden die voor de gezondheidszorg als volgt worden geformuleerd:

- 1 *Het consumentenperspectief*. Binnen dit perspectief komen aspecten aan de orde als de toegankelijkheid van de zorg of patiënttevredenheid
- 2 *Het financieel perspectief*. Hierbij wordt ingegaan op de doelmatigheid en kosten van de geleverde zorg.
- 3 *Het perspectief van de interne bedrijfsvoering*. Binnen dit perspectief wordt bijvoorbeeld gekeken naar de aanwezigheid van wachtlijsten of fysieke belasting van personeel.
- 4 *Het perspectief van innovatie en leervermogen*. Dit perspectief handelt over de toepassing van nieuwe kennis en technologieën.

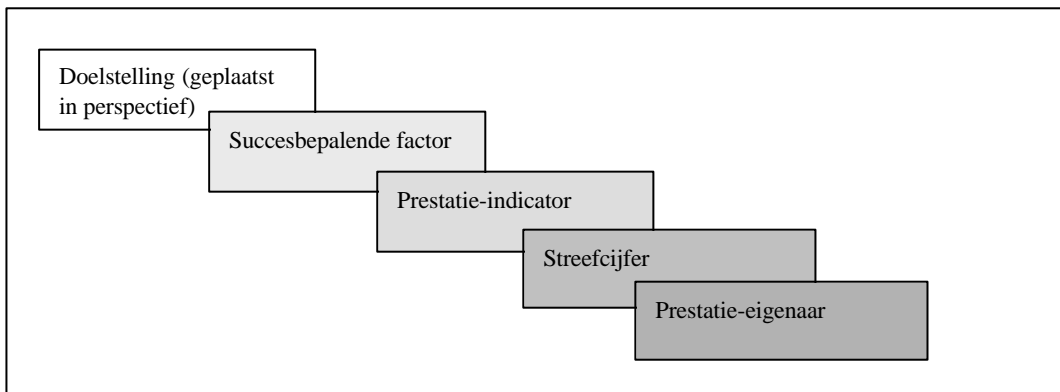
Binnen elk perspectief worden prestatie-indicatoren verzameld die een weerspiegeling zijn van de strategische beleidsdoeleinden van de organisatie. Deze indicatoren worden gebruikt ter beoordeling van de doelmatigheid en doeltreffendheid van de geleverde zorg

(Delnoij et al., 2002). Door het monitoren van deze kengetallen kan het management steeds bijsturen in de richting van de gestelde beleidsdoelen. De BSC is bovendien een goed middel voor de communicatie met overige medewerkers in de organisatie. De prestatie-indicatoren laten zich vertalen naar verschillende locaties en afdelingen waarbij ook andere perspectieven voor de organisatie kunnen worden toegevoegd aan de beschreven vier zoals bijvoorbeeld het maatschappelijk perspectief of het overheidsperspectief (de wettelijke en institutionele beperkingen en mogelijkheden) (Strootman, 2004).

De wijze van het ontwikkelen en ‘invullen’ van de BSC wordt uitgebreid beschreven door Strootman (2004). Centraal staan de prestatieketens aan de hand waarvan de BSC wordt opgesteld. Een prestatieketen bestaat uit vijf elementen:

- 1 doelstelling;
- 2 succesbepalende factor;
- 3 prestatie-indicator;
- 4 streefcijfer;
- 5 prestatie-eigenaar (zie figuur 3.1).

Figuur 3.1 Prestatieketen binnen de BSC

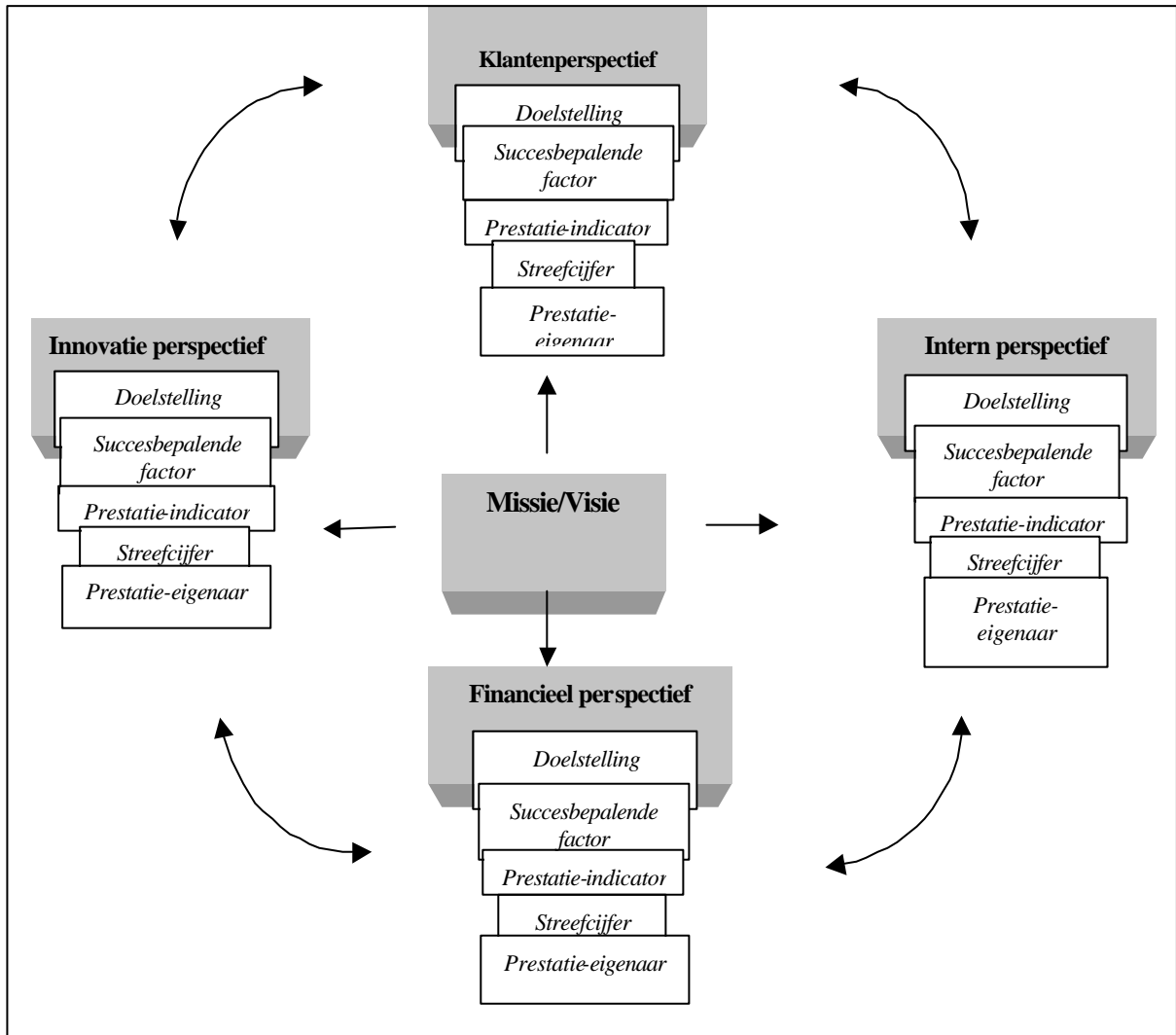


Bron: Strootman, 2004

Binnen de perspectieven worden één of meerdere doelstellingen geplaatst waarna voor elke doelstelling één of meerdere succesbepalende factoren worden bepaald die van belang zijn voor het bereiken van de doelstelling. Deze succesbepalende factor vormt de verbinding tussen het strategisch beleid en de activiteiten. Vervolgens worden één of meerdere prestatie-indicator(en) bepaald voor het ‘meten’ van de succesbepalende factor. De prestatie-indicator wordt hierbij kwantitatief omschreven terwijl de succesbepalende factor in kwalitatieve termen wordt geformuleerd. Vaak zijn er meerdere prestatie-indicatoren per succesbepalende factor waarbij als algemene richtlijn maximaal drie prestatie-indicatoren per succesbepalende factor wordt gehanteerd. Per prestatie-indicator wordt definiëert wat gemeten moet worden, welk meetinstrument gebruikt wordt en wat nagestreefd wordt. Dit laatste wordt gedaan door bepaling van een ‘streefcijfer’. Als laatste wordt vastgesteld wie de prestatie-eigenaar is: de lijnfunctionaris die verantwoordelijk is voor het domein waartoe de prestatie behoort.

De vier perspectieven die centraal staan binnen de BSC en de positie van de prestatieketens worden geïllustreerd in figuur 3.2.

Figuur 3.2 Schematische weergave van de vier domeinen, inclusief prestatieketens van de BSC



Bronnen: Kaplan en Norton, 1992; Strootman, 2004

### 3.3 Model van het Instituut Nederlandse Kwaliteit

Het model van het Instituut Nederlandse Kwaliteit (INK-model) werd, net als de BSC, ontwikkeld als instrument om de resultaten van instellingen en bedrijven te verbeteren en te sturen. Het INK-model is gericht op kwaliteitsverbetering en is de Nederlandse variant van het in 1988 ontwikkelde 'European Foundation for Quality Management' model (EFQM). De EFQM was ontwikkeld voor het verbeteren van de concurrentiepositie van

Europese ondernemingen (Hugen, 1999; Strootman, 2004).

Het INK-model is een model voor 'zelfevaluatie'. Het is een instrument waarbinnen informatie wordt verzameld voor het veranderen en sturen van een organisatie. Het wordt binnen de literatuur beschreven als een model op het gebied voor integrale kwaliteit. Dit houdt in dat alle medewerkers gericht zijn op kwaliteitsverbetering van hun eigen processen waardoor de organisatie kwalitatief tot ontwikkeling komt. Uiteindelijk doel is het management inzicht verschaffen in de sterke en zwakke kanten van de organisatie. Door het regelmatige uitvoeren van zelfevaluaties kan men de bedrijfsvoering verder optimaliseren en de resultaten verbeteren. Het INK-model kan, net als de BSC, voor de zorginstelling als geheel maar ook voor de afzonderlijke afdelingen, eenheden of diensten worden toegepast.

Binnen het INK-model worden negen *aandachtsgebieden* onderscheiden die een samenhangend geheel vormen en verantwoordelijk zijn voor het behalen van de doelstellingen van de organisatie en het waarborgen van de continuïteit. De aandachtsgebieden worden onderverdeeld in '*resultaatgebieden*' (n=4) en '*organisatiegebieden*' (n=5). In de organisatiegebieden wordt beschreven hoe de organisatie is ingericht en in welke richting de organisatie zich mogelijk zou kunnen verbeteren. In de resultaatgebieden worden de strategisch relevante maatstaven gekozen en wordt geregistreerd wat feitelijk is gerealiseerd. De '*feedback loop*' geeft aan dat de organisatie leert van de uitkomsten en dat verbeteringen in gang worden gezet.

De vijf organisatiegebieden zijn:

- 1 leiderschap;
- 2 beleid en strategie;
- 3 personeelsmanagement;
- 4 middelenmanagement;
- 5 management van processen.

De vier resultaatgebieden zijn:

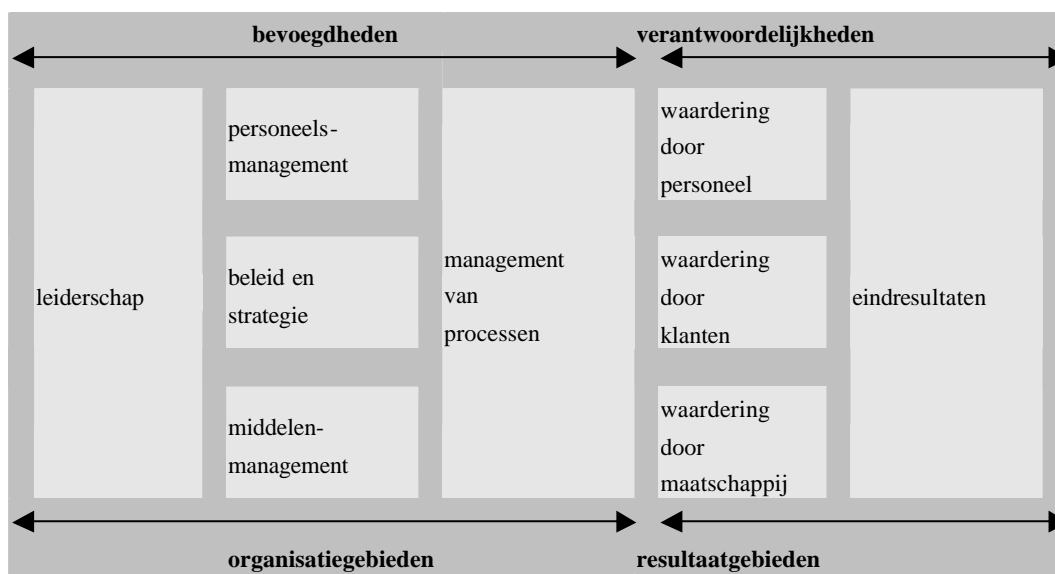
- 1 waardering door klanten;
- 2 waardering door medewerkers;
- 3 waardering door de maatschappij;
- 4 eindresultaten: wat heeft de organisatie bereikt.

Dit laatste kan zowel betrekking hebben op beheersmatige aspecten als op zorginhoudelijke elementen. Figuur 3.3 geeft schematisch het INK-model weer.

Per aandachtsgebied worden factoren onderscheiden die verantwoordelijk zijn voor een zo goed mogelijke prestatie. Deze worden als prestatie-indicator gebruikt waar vervolgens metingen aan worden gekoppeld. Per aandachtsgebied bepaalt men zelf welke maatstaven worden gehanteerd en waartegen de resultaten worden afgezet. Daarbij kunnen directe en indirecte maatstaven worden gebruikt (bijvoorbeeld informatie uit tevredenheidsonderzoek (direct) of bijvoorbeeld wachtlijsten (indirecte maatstaf). De domeinen kunnen verder worden uitgewerkt. Bijvoorbeeld bij 'tevredenheid klanten' binnen een verzorgingstehuis wordt aspecten bekeken als: de tevredenheid ten aanzien van de verblijfsfunctie, persoonlijke aandacht, activiteitenbegeleiding, opname procedure, betrokkenheid bij het beleid et cetera (De Bekker, 1997).



Figuur 3.3 Schematische weergave van het INK-model



Bron: Strootman, 2004

### 3.4 Logical Framework Approach

Het 'Logical Framework Approach' (LFA) is een 'analytical, presentational and management' instrument voor managers en programmaontwikkelaars voor programma-ontwerp en -evaluatie. Centraal binnen het LFA model staat de hiërarchische opbouw van doelen (purpose) en doelstellingen (objectives) en de relaties hiertussen. Per doel worden indicatoren bepaald waarbij beschreven wordt op welke manier en via welke bron informatie wordt verkregen over deze indicatoren.

Binnen de LFA wordt onderscheid gemaakt tussen de 'approach' en de 'matrix'. De approach omvat: probleemanalyse, stakeholders (belanghebbenden) analyse, bepalen en ontwikkelen van programmadoelen in een hiërarchie en het kiezen van de juiste implementatiestrategie. De matrix is het product van de 'approach'. De matrix of logframe is een schema waarbinnen in kaart wordt gebracht wat men met het project wil bereiken, hoe dat bewerkstelligd wordt, wat de belangrijkste assumpties zijn en hoe de effecten ('output' en 'outcome') geëvalueerd en 'gemonitord' worden.

De matrix bevat de volgende 'elementen':

- 1 *Goal*: het doel op nationaal of regionaal niveau waaraan het project een bijdrage moet leveren. Bijvoorbeeld de verbetering van de voedingstoestand van de algemene bevolking.
- 2 *Purpose*: het doel van het project zelf wat uiteindelijk moet leiden tot het beschreven doel op nationaal of regionaal niveau.
- 3 *Component objectives*: Een project bestaat meestal uit verschillende onderdelen met eigen doelstellingen en output die allen moeten leiden tot het projectdoel.
- 4 *Outputs*: Dit betreft de diverse effecten of uitkomsten van de verschillende projectonderdelen.

5 De *activiteiten* die ontplooid worden om te komen tot de gestelde doelen. Het project wordt beschreven aan de hand van deze vijf elementen. Bij elk 'element' worden prestatie-indicatoren opgesteld en wordt beschreven op welke wijze en vanuit welke bron informatie wordt verzameld en hoe het gerapporteerd wordt. Daarnaast wordt beschreven op welke wijze de verschillende elementen met elkaar samenhangen. Figuur 3.4 geeft een overzicht van de 'matrix'. Een deel van de termen in de matrix zijn uit het Engels overgenomen.

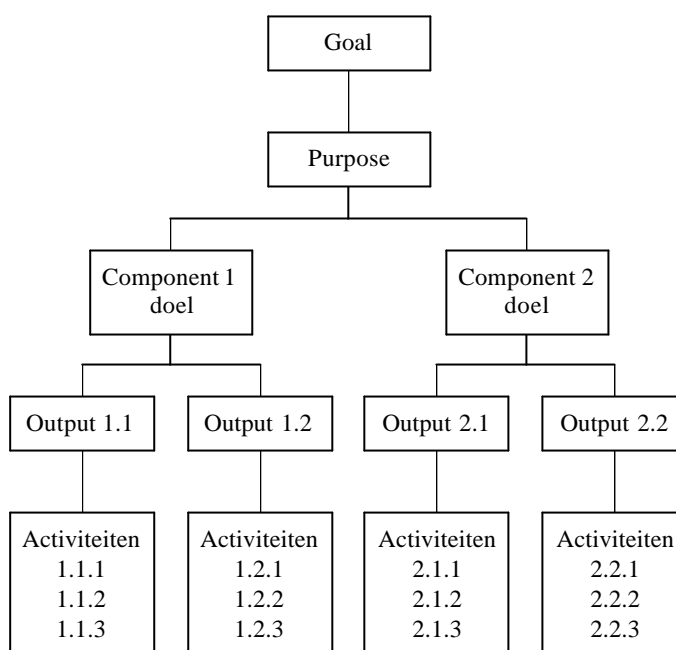
Figuur 3.4 Logframe matrix van het LFA-model

<b>Project Beschrijving</b>	<b>Prestatie indicatoren</b>	<b>Means of verification</b>	<b>Assumpties</b>
<b>Goal:</b> Doel op nationaal of regionaal niveau	Indicatoren ter bepaling in hoeverre er een bijdrage is geleverd aan het beschreven doel. Evaluatie gegeven	Beschrijving van methode en bronnen van dataverzameling	
<b>Purpose:</b> Werkelijk doel van het project. Alle componenten moeten leiden tot dit doel.	Indicatoren aan de hand waarvan aan het einde van het project bepaald kan worden of het doel behaald is.	Beschrijving van methode en bronnen van dataverzameling	Veronderstellingen over de relatie tussen het 'purpose' en 'goal'
<b>Component objectives:</b> Doel per component ('goal')	Indicatoren ter bepaling van in hoeverre het doel van het component (goal) is bereikt.	Beschrijving van methode en bronnen van dataverzameling	Veronderstellingen over de relatie tussen het doel van het betreffende component en het programma doel. ('purpose').
<b>Output:</b> de 'directe' resultaten van het project	Indicatoren ter bepaling van de kwantiteit en kwaliteit van de 'outputs' van het project.	Beschrijving van methode en bronnen van dataverzameling	Veronderstellingen over de relatie tussen de output en doel van het betreffende component.
<b>Activiteiten</b> die uitgevoerd worden om het programma te implementeren en outputs te bereiken	Implementatie en werk 'targets'. Gebruikt tijdens monitoring.	Beschrijving van methode en bronnen van dataverzameling	Veronderstellingen over de relatie tussen de uitgevoerde activiteiten en de output van het betreffende component

Voor de constructie van de 'logframe matrix' wordt gestart met een 'problemanalyse' en het opstellen van een 'problem tree' en de relatie tussen 'oorzaak' en 'gevolg'. Deze probleemanalyse wordt vervolgens omgezet in een 'analysis of objectives' en een 'objective tree'. Naar aanleiding van de 'objective tree' wordt een 'logframe matrix' gemaakt bestaande uit eerder beschreven elementen (goal, purpose, component objectives, outputs en activities). De 'logframe matrix' geeft op deze wijze een overzicht van het projectontwerp.

De logframe matrix wordt uiteindelijk uitgewerkt in 'flow chart' (zie figuur 3.5).

Figuur 3.5 Schematische weergave van het LFA -model



### 3.5 Theoriegestuurde programma-evaluatie

Theoriegestuurde programma-evaluatie is een wijze van programma-evaluatie waarin de ‘programma theorie’ centraal staat en wordt omschreven als ‘a specification of what must be done to achieve the desired goals, what other important impacts may also be anticipated, and how these goals and impacts should be generated’ (Chen, 1990). Theoriegestuurde programma-evaluatie biedt hierbij een model waarmee de interactie tussen programma, omgeving en uitkomsten kan worden beschreven (Zijlstra, 2003). De programmatheorie geeft richtlijnen voor de bepaling welke onderdelen of aspecten belangrijk zijn bij de evaluatie. Hiervoor wordt een (normatieve) beschrijving gegeven van de nagestreefde doelen in relatie tot de effecten (doelstellingendomein), de structuur en verschillende componenten van het programma (ontwerpdomein) en de omgeving of context waarin het programma geïmplementeerd wordt (domein van de implementatie-omgeving). De programmatheorie geeft inzicht in de theoretische basis van een interventie die nodig is bij de ontwikkeling van een programma en bij de verklaring van de werking en effecten van het programma. Deze programmatheorie verklaart de theoretische assumpties die ten grondslag liggen aan het programma en beschrijft het proces tussen de input van een programma en de gewenste (en ook ongewenste) outcome van een programma of interventie.

Chen onderscheidt binnen de programmatheorie vier domeinen:

- 1 De implementatieomgeving.
- 2 De interventie.
- 3 Intervenierende mechanismen.

#### 4 De bedoelde- of onbedoelde effecten (outcome).

##### 3.5.1 *De implementatieomgeving*

Allerlei factoren binnen de implementatieomgeving kunnen de voorgenomen activiteiten in de weg staan of verhinderen. De gevolgen kunnen zijn dat de effecten niet optreden, of zich niet naar verwachting manifesteren of dat ongewenste neveneffecten optreden. De interventie kan op verschillende manieren worden geïmplementeerd wat effect heeft op het totale proces binnen het programma en de uiteindelijke effecten. Binnen de theorie-gestuurde programma-evaluatie wordt een conceptueel kader gegeven bestaande uit verschillende dimensies waarmee de relevante implementatieomgeving gespecificeerd kan worden. Deze dimensies zijn bijvoorbeeld de doelgroep, de implementatoren (de mensen die het programma uitvoeren), de wijze van uitvoeren van het programma, de organisatiestructuur, interorganisatiele samenwerking, de ‘macro context’ en de ‘micro-context’.

De dimensie ‘doelgroep’ heeft betrekking op de doelgroep waar het programma zich op richt en de reactie van deze doelgroep op de geleverde interventie. Factoren die hier een rol (kunnen) spelen zijn leeftijd en/of de aan of afwezigheid van bepaalde ziekten.

De implementatoren zijn de mensen die het programma uitvoeren. Voor het verloop en effecten is het van belang op welke wijze de implementatoren het programma uitvoeren. Factoren die hierbij een rol spelen zijn bijvoorbeeld opleidingsniveau, leeftijd, en aantal dienstjaren.

Binnen de wijze van uitvoeren van het programma gaat het over zowel inhoudelijke als organisatorische aspecten. Het gaat in het algemeen om welke handelingen of procedures moeten worden uitgevoerd om de doelen te bereiken zoals wijze van registratie en samenwerking. Hierbij moet gedacht worden aan factoren als samenwerking en planmatig werken. Binnen een ziekenhuissetting moet gedacht worden aan factoren als de staff-patiënt ratio, de interactie tussen patiënten en verplegend personeel maar ook op organisatorische aspecten zoals de aanwezigheid van bijvoorbeeld airconditioning op de zalen. Hoe het programma wordt uitgevoerd hangt af van de organisatiestructuur en cultuur. Meer specifiek gaat dit over de beschikbare middelen, de samenstelling van het beschikbare personeel en de aanwezigheid van standaardprocedures en richtlijnen.

De microcontext is de directe omgeving van de doelgroep waarbinnen de zorg wordt verleend. Onderzoek uitgevoerd binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onderscheidde binnen dit domein bijvoorbeeld de factor ‘personeelswisselingen’ die mogelijk van invloed was op de kwaliteit van de hulpverlening (Zijlstra, 2003). De macrocontext ten slotte is het meest algemene niveau van sociale, politieke, economische en culturele structuren waarbinnen het programma opereert.

##### 3.5.2 *De interventie*

Interventie wordt omschreven als ‘those organized services, materials, or activities that are directly delivered to the clients or subjects and are essential in order to generate the desired changes’ (Chen, 1990). Belangrijk hierbij is de discrepantie tussen de werkelijk geleverde en de geplande interventie. Ook is belangrijk de verschillende onderdelen te beschrijven waaruit de interventie bestaat en met welke intensiteit, frequentie en duur

deze uitgevoerd wordt of dient te worden.

### **3.5.3 *Interveniërende mechanismen***

Door dit domein wordt inzicht verkregen in hoe de interventie werkt of niet werkt, met andere woorden, via de interveniërende mechanismen wordt duidelijk op welke wijze de uitgevoerde activiteiten leiden tot de uiteindelijke effecten.

### **3.5.4 *De bedoelde of onbedoelde effecten (outcome)***

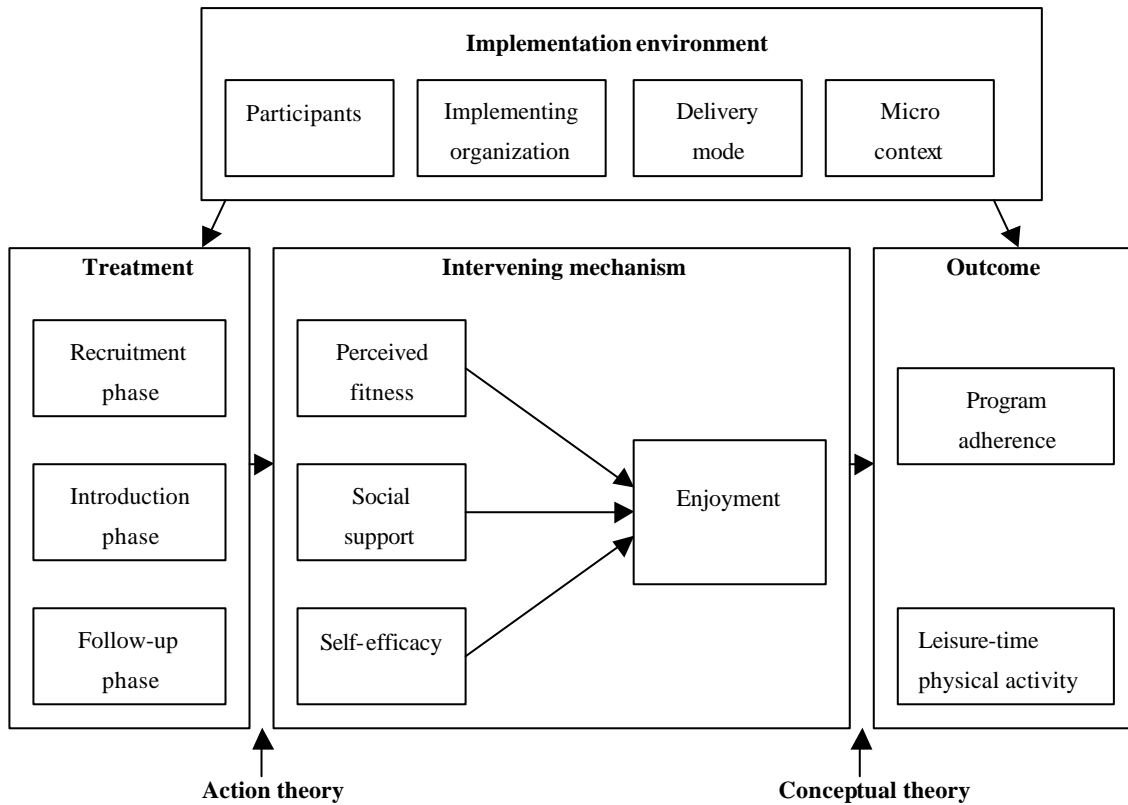
Binnen dit subdomein worden de veronderstelde effecten van de interventie beschreven. Naast de vier domeinen maakt Chen onderscheid tussen de 'conceptuele theorie' en 'actietheorie'. De actietheorie beschrijft hoe de programma-activiteiten zoals beschreven binnen het interventiedomein de variabelen binnen het 'interveniërende mechanismen domein' beïnvloeden. De conceptuele theorie beschrijft hoe de variabelen binnen het 'interveniërende mechanismen domein' de variabelen die gespecificeerd zijn binnen het 'outcome' domein beïnvloeden.

De verschillende dimensies die door Chen worden beschreven vormen een kader waarbij dit kader verder ingevuld moet worden met factoren die binnen de verschillende dimensies van belang zijn. Interessant in het kader van het huidige project 'Ontwikkeling van een raamwerk voor het monitoren van programma's voor bevolkingsonderzoek en programmatische preventie' is de manier waarop Zijlstra (2003), Lettinga (2000) en Stevens (1999) de ideeën van Chen vormgegeven hebben in diverse modellen en raamwerken. In de volgende paragrafen worden deze nader toegelicht. Omdat het model beschreven door Stevens een concretere uitwerking betreft van de meer theoretisch georiënteerde raamwerk van Lettinga (2000) worden alleen het model van Stevens (1999) en Zijlstra (2003) toegelicht.

### **3.5.5 *Uitwerking model Chen door Stevens***

Stevens (1999) heeft een gedragsveranderingmodel ontwikkeld, gebaseerd op de ideeën van Chen (1990), voor de voorspelling en verklaring van verandering in actief gedrag bij ouderen. Het model is toepasbaar als theoretische onderbouwing van een sportstimuleringsstrategie (GALM). Figuur 3.6 geeft een overzicht van het model en de verschillende dimensies die hierin onderscheiden worden.

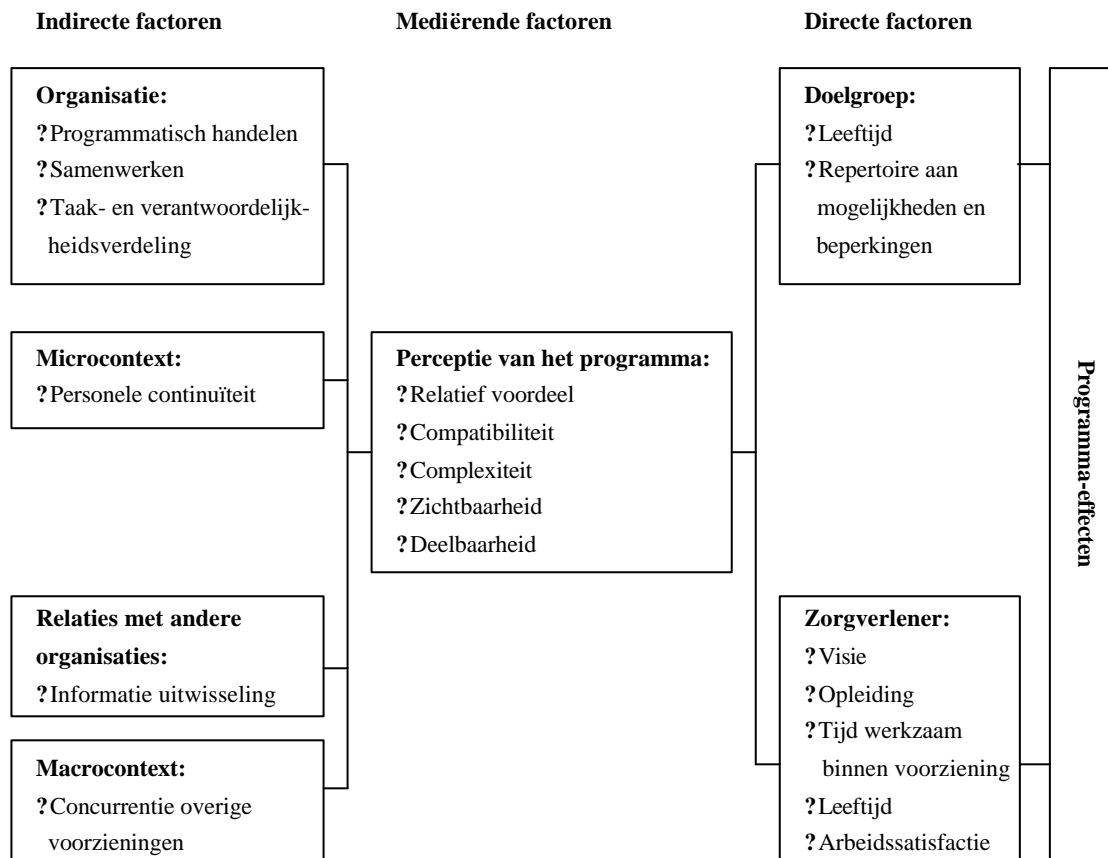
Figuur 3.6 Gedragsveranderingsmodel Stevens (1999)



### 3.5.6 *Uitwerking model Chen door Zijlstra*

Zijlstra (2003) heeft onderzoek verricht naar de belemmerende en bevorderende omgevingsfactoren bij de implementatie en effecten van een ondersteuningsprogramma bij personen met ernstige meervoudige beperkingen. De onderzoeker richt zich hierbij vooral op het domein van de implementatieomgeving zoals omschreven door Chen (1990). Na uitgebreid onderzoek geeft de onderzoeker een visuele weergave van de beïnvloedende relaties tussen de omgevingsfactoren en de programma-effecten. Binnen de omgevingsfactoren maakt Zijlstra een onderscheid tussen indirecte, mediërende en directe factoren. Figuur 3.7 toont het model zoals opgesteld door Zijlstra (2003).

Figuur 3.7 Model Zijlstra (2003)



### 3.6 Framework for Program Evaluation in Public Health

De organisatie 'Centres for Disease Control and Prevention (CDC) beschrijft een raamwerk voor programma-evaluatie die gebruikt wordt binnen de gezondheidszorg. Het wordt door de auteurs beschreven als een 'practical, non-prescriptive tool, designed to summarize and organize essential elements of program evaluation' (CDC, 1999). Bij de evaluatie van een programma worden verschillende vragen gesteld die vervolgens worden geschematiseerd. De vragen zijn:

- Wat wordt er geëvalueerd? Hoe ziet het programma eruit en binnen welke context wordt het uitgevoerd?
- Welke aspecten zijn belangrijk als het gaat om het evalueren van de effecten van het programma?
- Welke 'standaards' of normen worden gehanteerd en bereikt om te bepalen of de verwachte effecten daadwerkelijk zijn bereikt?
- Welke gegevens worden vervolgens gebruikt voor de beoordeling van de werking van het programma?
- Welke conclusies worden getrokken op basis van de vergelijking van de gestelde normen en de verzamelde gegevens?

- Hoe wordt, op basis van de gevonden resultaten, het programma verbeterd (indien nodig)?

Bovenstaande vragen worden in het 'Framework for Program Evaluation in Public Health' (FPEPH) in een model gezet waarbinnen twee elementen onderscheiden worden. Het eerste element is het volgen van zes stappen die min of meer in deze volgorde moeten worden gezet. Het tweede element binnen het raamwerk betreft een set van 30 normstellingen ('standards') die gebruikt worden bij de 'waardering' van de verrichtte evaluatieactiviteiten.

De zes stappen die binnen het raamwerk onderscheiden worden zijn:

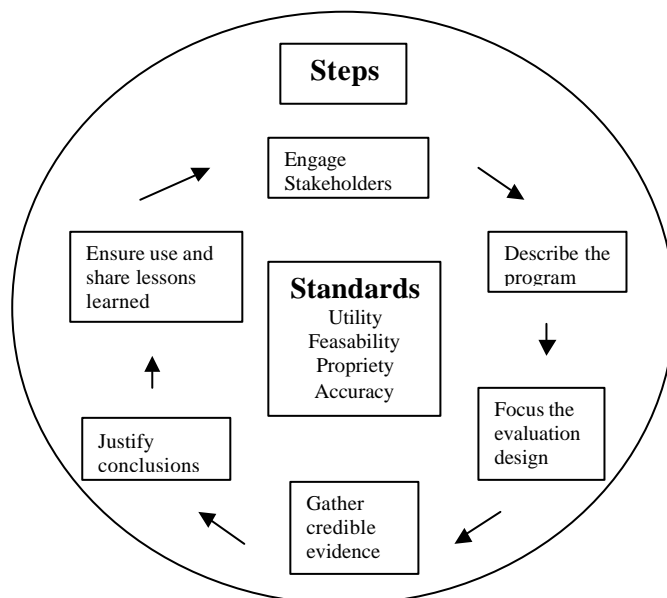
- 1 'Engage' stakeholders.
- 2 Beschrijven van het te evalueren programma.
- 3 Kiezen van het design.
- 4 Verzamelen van data (evidence).
- 5 Onderbouwing van de conclusies.
- 6 Bewaken van de implementatie en het verspreiden van de resultaten.

De 30 normstellingen worden verdeeld in de volgende vier groepen:

- 1 Bruikbaarheid (Utility).
- 2 Uitvoerbaarheid/haalbaarheid (Feasibility).
- 3 Ethical gepastheid (Propriety).
- 4 Accuratesse (Accuracy).

Figuur 3.8 geeft het model schematisch weer.

Figuur 3.8 Schematische voorstelling 'Framework for Program Evaluation in Public Health' (CDC, 1999)



Bron: CDC, 1999



Bij de beschrijving van het programma (stap 2 van bovenstaand schema) worden door de auteurs van het model aspecten beschreven die in grote mate overeenkomen met eerder beschreven modellen (het LFA en de theoriegestuurde programma-evaluatie van Chen, 1990). Zoals de beschrijving van de verwachte effecten, de activiteiten die uitgevoerd (moeten) worden, de middelen die ingezet worden. Vervolgens stellen de ontwikkelaars van het beschreven model ook voor om het proces van het programma schematisch weer te geven in een 'logic' model (in de vorm van een 'flow chart') die grotendeels overeenkomt met de LFA. Omdat de volgende te nemen stappen in grote lijnen overeenkomen met eerder beschreven modellen en als zodanig weinig extra's toevoegen wordt, binnen het huidige rapport, het model niet verder beschreven.

### **3.7 Beschouwing**

Zoals hierboven beschreven lijkt de meerwaarde van het 'Framework for Program Evaluation in Public Health' in vergelijking tot de overige beschreven modellen bij nader inzien nihil. Hierdoor wordt binnen het huidige project dan ook niet nader ingegaan op dit model.

Van de overige raamwerken is het model van Chen ('theorie gestuurde programma evaluatie') een model gericht op de wetenschappelijke evaluatie van een programma. Omdat binnen het huidige project niet de programma-effectiviteit centraal staat is dit model minder bruikbaar voor de doelstelling van het huidige project. Het model van 'Chen' kan wel gebruikt worden bij het bepalen van de werking en de effecten van de verschillende programma's maar in veel mindere mate voor de sturing en coördinatie van de programma's.

De BSC en INK zijn instrumenten die zich richten op de kwaliteit van een programma en zijn in die zin in grote lijnen vergelijkbaar met elkaar en met andere modellen gericht op de kwaliteit zoals ISO, HKZ (kwaliteit binnen de zorg) en NIAZ (Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen). Zowel het INK als het BSC model veronderstellen dat het strategisch beleid is geformuleerd en pretenderen sturingsinstrumenten te zijn ten behoeve van de bedrijfsvoering (Hugen, 1999). Gemeenschappelijk is de gerichtheid op het meten van prestatie-indicatoren en het verbeteren van de resultaten. Volgens Strootman (2004) is het INK-model van oorsprong meer procesgericht en de BSC meer prestatiegericht. Doordat de norm bij het INK-model gericht is op het optimaal laten verlopen van de processen wordt er extra aandacht besteed aan de input (het inzetten van middelen en personeel) waarbij de keuzes niet zijn gebaseerd op het te behalen resultaat (Strootman, 2004). Het INK-model is daarom ook meer 'kwaliteitsgericht' en de BSC is daarentegen meer gericht op het (bedrijfs)resultaat (Hugen, 1999). Overeenkomstig is dat beide modellen bij de implementatie een participatie veronderstellen van alle medewerkers en binnen de organisatie een dialoog op gang brengen waardoor er eenheid van taal kan ontstaan. Het INK is echter breder dan het BSC model en omvat ook meerdere velden. De BSC is wel meer overkoepelend dan het INK en ontwikkeld vanuit een 'bedrijfsvoeringaanpak'. Daarnaast sluit de BSC aan bij één van de eisen van het

CVZ namelijk de verantwoording die CVZ moet leveren aan het ministerie van VWS waarbij het ministerie van VWS gebruik maakt van de BSC.

Het LFA model kan min of meer worden opgevat als de programmatheorie van de theorie gestuurde programma evaluatie volgens Chen maar voegt duidelijk prestatie-indicatoren toe. Bovendien biedt de hiërarchische structuur van LFA aanknopingspunten bij het overzicht en de beschrijving van de diverse programma's.

De modellen BSC, INK en LFA zijn bruikbaar bij de ontwikkeling van een raamwerk binnen het huidige project maar het gebruik is afhankelijk van het 'niveau van sturing'. BSC sluit aan bij de eis van CVZ en is goed bruikbaar bij sturing op 'hoog niveau' (macro niveau), Het INK model is meer gericht op sturing van het programma op het niveau van de uitvoerdersorganisaties zoals een regionale entadministratie en kan opgevat worden als op mesoniveau gehanteerd kwaliteitssysteem. Het LFA is meer raamwerk als men sturing ziet op programmaniveau (microniveau).

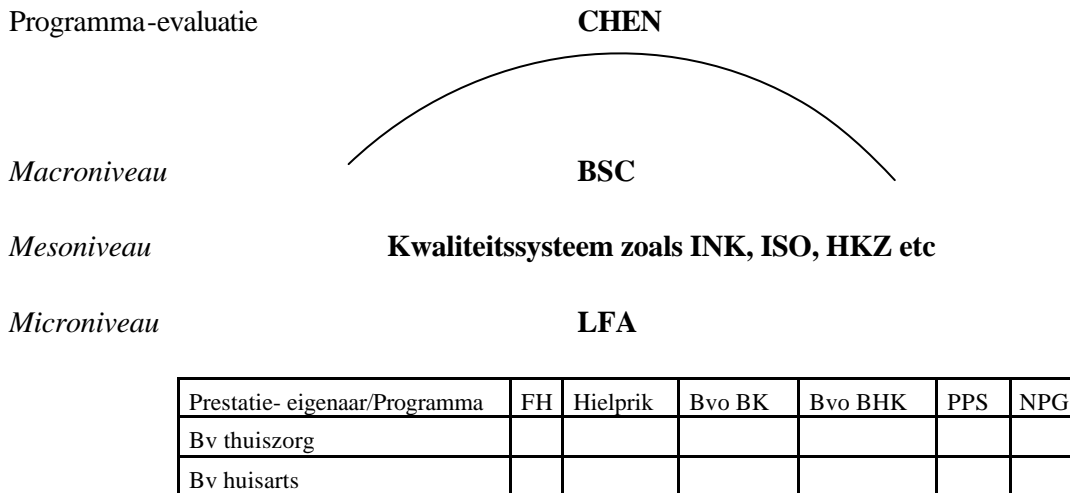
### 3.8 Conclusie

Afhankelijk van het sturingsniveau en daarmee gepaard gaande 'sturingsfilosofie' zal een keuze moeten worden gemaakt tussen de BSC, INK of aanverwante modellen of het LFA model. Schellekens en collegae (Schellekens, Berg en Klazinga, 2003) maken hierbij de vergelijking met gegevens die cruciaal zijn voor een piloot in de cockpit voor de juiste sturing van het vliegtuig en de gegevens die cruciaal zijn voor bijvoorbeeld de luchtverkeersleiding (dus het ministerie van VWS). Elk sturingsniveau heeft daarbij zijn eigen doelen en heeft dus zijn eigen indicatoren nodig. Deze indicatoren overlappen elkaar slechts gedeeltelijk. Schellekens, Berg en Klazinga (2003) stellen: 'het sturen of controleren van een werkproces via indicatoren vanuit een *ander* sturingsniveau is een mythe'. Dus afhankelijk van het sturingsniveau worden andere indicatoren als belangrijk gezien.

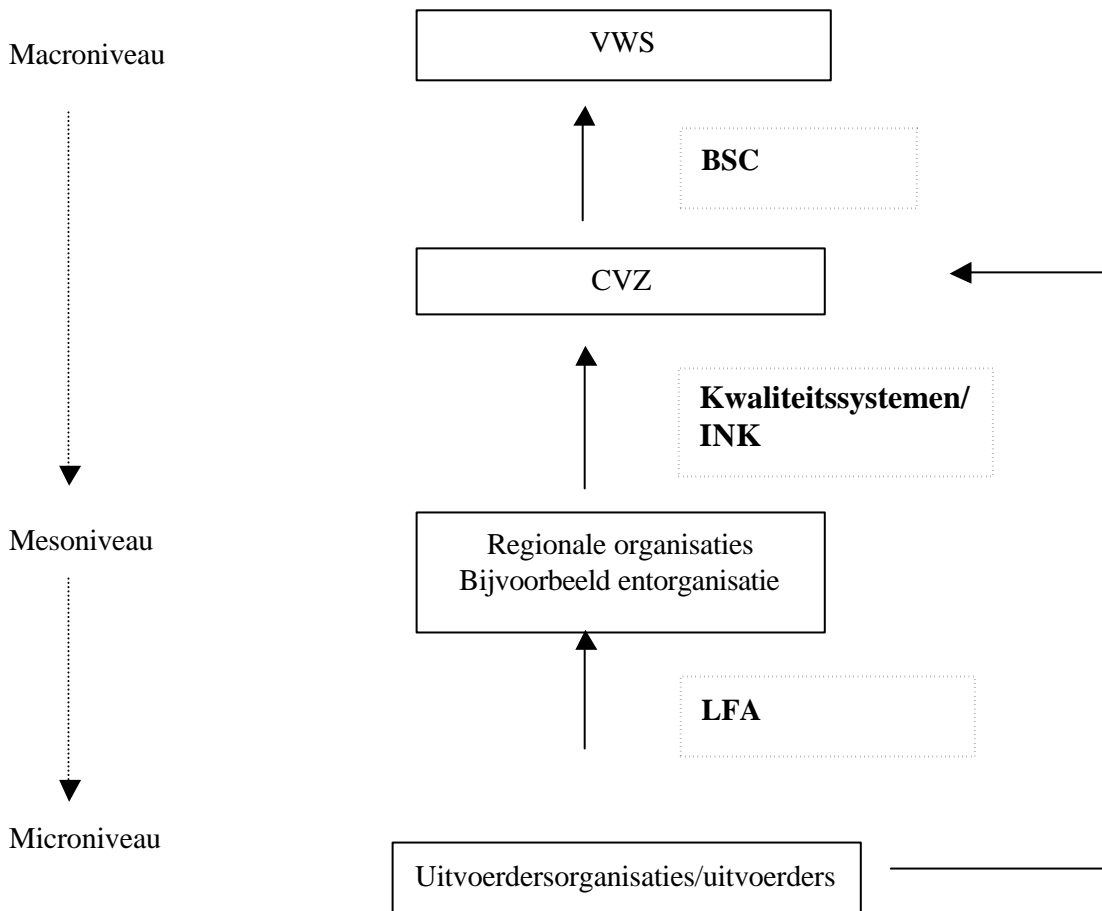
Meer concreet ten aanzien van het huidige project betekent dit dat als het programma gestuurd wordt op macroniveau sturing het beste plaats kan vinden aan de hand van de BSC, sturing op mesoniveau aan de hand van kwaliteitssystemen zoals de INK, ISO etc en sturing op microniveau via een model zoals het LFA.

Vanuit het NIVEL pleiten we voor een combinatie van de verschillende modellen om het gevraagde raamwerk op te stellen waarbij de 'gegevensstroom' als volgt wordt weergegeven (figuur 3.9); in het volgende hoofdstuk zullen we dit verder concreet uitwerken aan de hand van een voorbeeld.

Figuur 3.9 Schematisch raamwerk voor programma-evaluatie via verschillende evaluatiemodellen op verschillende niveaus



Figuur 3.10 Gegevensstroom volgens het voorgestelde raamwerk





## 4 Het Raamwerk Sturing Preventie CVZ: samenvatting en conclusie

### 4.1 Introductie

Het huidige rapport beschrijft de opzet en resultaten van het project ‘Ontwikkeling van een raamwerk voor het monitoren van programma's voor bevolkingsonderzoek en programmatische preventie’.

Er is een literatuuronderzoek verricht naar de opzet, uitvoering, monitoring en evaluatie van zes bevolkingsonderzoeken en preventieprogramma's die door het CVZ worden gecoördineerd. Op basis van deze literatuurstudie zijn de zes programma's globaal beschreven inclusief de meest voor de hand liggende indicatoren die zowel door het CVZ worden gebruikt bij het monitoren van de programma's als die binnen de literatuur frequent beschreven worden. Hiermee is de eerste onderzoeksvraag die gericht was op informatieverzameling en specifiek ging over welke soort indicatoren binnen de programma's verzameld worden beantwoord. Ook is een overzicht gegeven over de verschillen in gegevensverzameling tussen de verschillende preventieprogramma's, namelijk welke van de verzamelde gegevens binnen elk programma beschouwd worden als kengetallen ten behoeve van monitoring en evaluatie. Het werd duidelijk dat het proces van de vertaalslag van de verzamelde hoeveelheid gegevens en indicatoren naar een bruikbaar aantal Kritische Kengetallen voor monitoring en evaluatie in de meeste programma's nog volop in uitvoering is. Het onderscheid tussen verschillende soorten indicatoren in het kader of doel waarvoor ze berekend worden staat in bijlage 2.

Naast de informatie over de programma's zelf is ook informatie verkregen over evaluatiemodellen en methoden die gebruikt worden bij het monitoren en evalueren van dergelijke preventie- en gezondheidsprogramma's. Vijf ‘evaluatiemodellen’ zijn uit de literatuur nader bestudeerd en beschreven binnen hoofdstuk drie van het huidige rapport. Hierbij zijn bij enkele modellen concrete voorbeelden en uitwerkingen gegeven. Natuurlijk blijft hierbij de vraag bestaan in hoeverre deze voorbeelden geëxtrapoleerd kunnen worden naar het huidige project met zijn eigen specifieke doelstelling en onderzoeksonderwerp. Het idee hierbij was echter dat één van de beschreven modellen, of mogelijk een combinatie van de beschreven modellen als basis kan dienen voor het te ontwikkelen raamwerk. De beschreven modellen moeten daarom ook niet gezien worden als een vaststaand kader maar moeten meer gezien worden als ‘inspiratiebronnen’ voor het te ontwikkelen raamwerk binnen het huidige project. De beschrijving en het inzicht in de vijf modellen draagt bij aan de beantwoording van onderzoeksvraag vier.

Om een antwoord te geven op de ‘ontwikkelingsvraag’ die bestaat uit twee vragen (‘over welk wetenschappelijk onderbouwd raamwerk van indicatoren zou het CVZ moeten beschikken?’ en ‘welke aanpassingen in de huidige informatievoorziening zijn nodig om hierbij aan te sluiten?’) en de bruikbaarheid van het voorgestelde raamwerk te toetsen gaan we nader in op één van de bestaande programma's. Om een betere indruk te krijgen

in de relatie tussen de programma's en de beschreven modellen werd met behulp van één programma meerdere modellen 'ingevuld'. Hierdoor kwamen knelpunten beter zichtbaar en kon uiteindelijk gekomen worden tot een definitieve keuze van combinatie van modellen. Daarnaast werd voor de constructie van het model een 'onderzoeksgroep' bestaande uit mensen intern van het NIVEL geformeerd. Via één discussiesessie is het model tot verdere ontwikkeling en verscherping gekomen. De conceptversie van het voorgestelde gecombineerde model (Tabel 4.1) gebaseerd op een combinatie van de BSC en LFA-modellen en de gegevensstroom binnen de preventieprogramma's van CVZ (figuur 3.10) werd dan voorgelegd aan een 'deskundigheidscommissie' bestaande uit de programmaleiders van de betrokken preventieprogramma's van het CVZ samen met de onderzoekers van het NIVEL.

Tabel 4.1 Concept gecombineerde model voor het Raamwerk

Niveau	Perspectief	Doelstelling	Succesbepalende factor/ prestatie-indicator	Gegevens verzameling	Assumpties	Streefcijfer	Eigenaar
<i>Macroniveau</i>	<i>Interne bedrijfsvoering</i>						
	<i>Consumentenperspectief</i>						
	<i>Innovatief perspectief</i>						
	<i>Financieel perspectief</i>						
<i>Mesoniveau</i>	<b>Purpose</b> Op regionaal niveau						
	<b>Component objectives</b>						
	<b>Output</b>						
<i>Microniveau</i>	<b>Activiteit</b>						

## 4.2 Uitwerking van het raamwerk voor het hielprikprogramma

Hier wordt getracht om het voorgestelde raamwerk in tabel 4.1 uit te werken aan de hand van één voorbeeld, namelijk het hielprikprogramma. De bestaande indicatoren binnen dit programma worden op de drie verschillende niveaus ingedeeld. Tijdens de uitwerking van het voorbeeld werd het duidelijk dat in het eerste concept van het voorgestelde raamwerk het gebruik van het INK model op mesoniveau overbodig werd. Voor de

indeling van de indicatoren op mesoniveau en microniveau kan gebruik gemaakt worden van het LFA-model.

#### **4.2.1 *Het hielprikprogramma***

##### **Belangrijke indicatoren binnen dit programma op macroniveau (BSC model)**

###### *Domein Interne bedrijfsvoering (evaluatie)*

- 1 Testkarakteristieken zoals test- en programmasensitiviteit, specificiteit, positief voorspellende waarde
- 2 Indicatoren voor deelname, niet deelname (reden=evaluatie)
- 3 Tijdigheid screening
- 4 Aantal monsters met onvoldoende vulling (kwaliteitsindicator van de uitvoerder)
- 5 ...

Van deze indicatoren kunnen als dit wenselijk is subindicatoren worden afgeleid: bijvoorbeeld bereik per regio, tijdigheid van verschillende deeltrajecten etc.

###### *Domein Innovatieperspectief*

- 1 Combinatie met uitvoering neonatale gehoorscreening
- 2 Uitbreiding screening met andere ziekten zoals MCADD
- 3 ...

###### *Domein Consumentenperspectief (evaluatie)*

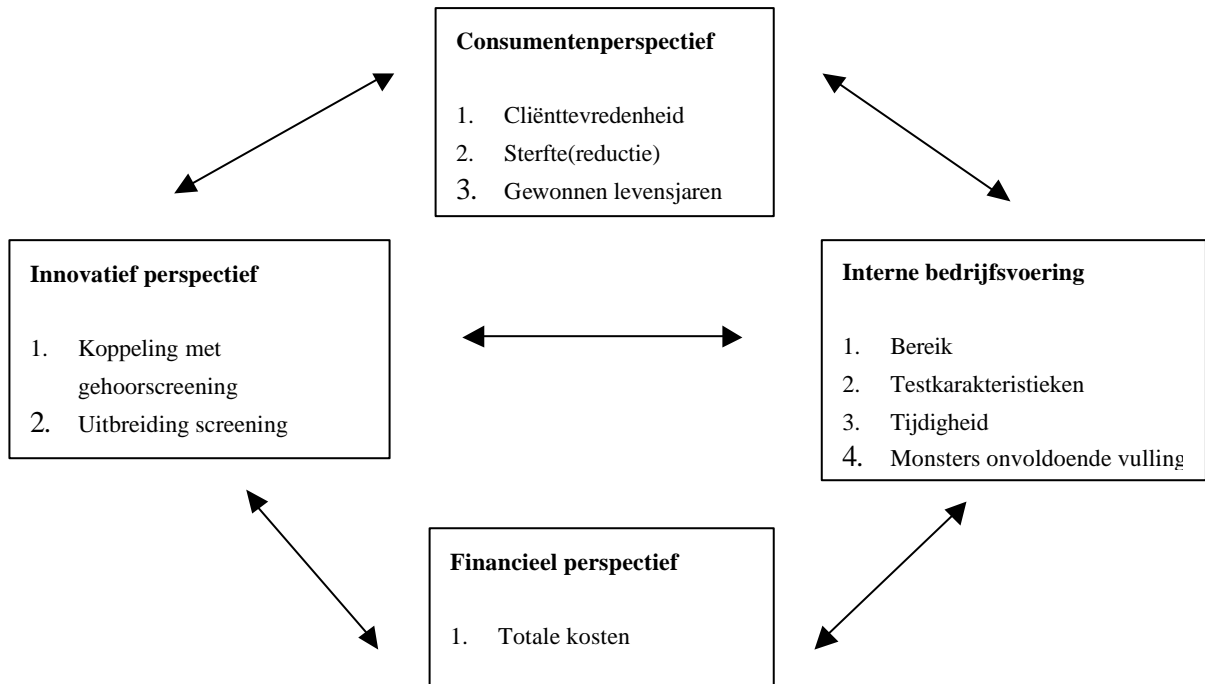
- 1 Cliënttevredenheid
- 2 Sterfte(reductie)
- 3 Gewonnen levensjaren
- 4 ...

###### *Domein Financieel perspectief*

- 1 Totale kosten?
- 2 ...

Met deze indicatoren kunnen we het volgende BSC model invullen (figuur 4.1):

Figuur 4.1 Prestatie Indicatoren voor het Hielprikprogramma volgens het BSC model



### Belangrijke indicatoren binnen dit programma op meso- en microniveau (LFA-model)

Voor het invullen van het raamwerk op meso- en microniveau zijn de onderdelen van het LFA-model namelijk Purpose op regionaal niveau toegewezen, en Component objectives en Output aan het meso-niveau, en tenslotte het onderdeel Activiteiten aan het micro-niveau toegewezen.

Bijvoorbeeld:

*Meso-niveau:*

1. Bereik.
2. Uitslag.
  - a. Aantal eerste prik 'dubieus' (= herhaling eerste prik), per CHT, AGS en PKU,
  - b. Aantal eerste prik 'afwijkend' (=directe verwijzing), per CHT, AGS, PKU,
3. Aantal verwijzingen naar de kinderarts.
4. Incidentie, prevalentie CHT, PKU en AGS.
5. Aantal monsters met onvoldoende of onjuiste vulling.
6. Tijdigheid. Hierbij indicatoren zoals tijdigheid van de deeltrajecten: aantal kinderen gescreend binnen geldende termijn, tijdsinterval 1<sup>o</sup> en 2<sup>o</sup> prik, Tijdsinterval melding huisarts en onderzoek bij kinderarts.

*Micro-niveau*

7. Volledigheid registratiegegevens (zwangerschapsduur, geboortegewicht).
8. Aantal ouders dat bezwaar maakt tegen opslag van de bloedvlek et cetera.



Van deze indicatoren kunnen ‘subindicatoren’ worden afgeleid; per regio, per uitvoerdersorganisatie, per uitvoerder et cetera.

In tabel 4.2 op de volgende pagina’s wordt het volledige Concept Raamwerk toegepast op het Hielprikprogramma zoals het ook voorgelegd werd aan de beleidsmedewerkers van CVZ in de feedback bijeenkomst.

In tabel 4.3 wordt een voorbeeld gegeven hoe op macro-niveau de verschillende perspectieven binnen het BSC-model ingevuld kunnen worden voor de verschillende preventieprogramma’s.

Tabel 4.3 Voorbeeld voor het invullen van het BSC-model voor de verschillende preventieprogramma’s

<b>BSC</b>	<b>Innovatie</b>	<b>Interne bedrijfsvoering</b>	<b>Financieel</b>	<b>Consument</b>
<b>Programma</b>				
<b>BVO BHK</b>	Mogelijk testen op HPV virus Digitaliseren van evaluatie van uitstrijkje	Samenvattend: detectiecijfer PPV Sensitiviteit  Opkomst	Worden momenteel ontwikkeld	Cliënttevredenheid Sterfte(reductie) tgv programma Gewonnen levensjaren
<b>BVO BK</b>	Digitale verwerking van de beeldinformatie en automatische aflezing en beoordeling.	Positief voorspellende waarde  Opkomst	Prijs per onderzoek	Cliënttevredenheid Sterfte(reductie) tgv programma Gewonnen levensjaren
<b>PPS</b>	Uitbreiding screening op HIV	Participatiegraad	???	???
<b>Hielprik</b>	Uitbreiding screening (MCADD, CF). Discussie rondom bepaling van tarief voor uitvoerders.	Sensitiviteit Specificiteit PPV Bereik	???	Cliënttevredenheid Sterfte(reductie) tgv programma Gewonnen levensjaren
<b>FH</b>	????	Getraceerde patiënten Discrepancie streefcijfers	???	???
<b>NPG</b>	????	Vaccinatiegraad	Totale kosten	Sterfte tgv van (complicaties) van griep

Een aantal cellen kan op dit ogenblik voor een paar programma’s niet zo onmiddellijk ingevuld worden. Ook is waarschijnlijk niet elk perspectief even relevant voor elk programma. Anderzijds nodigt tabel 4.3 de programma’s ook uit om na te denken of bepaalde cellen al dan niet zouden opgevuld moeten worden om alle aspecten of perspectieven van monitoring en/of evaluatie te dekken.

Tabel 4.2 Concept Raamwerk ingevuld voor het Hielprikprogramma

Niveau	Perspectief	Doelstelling	Succesbepalende factor/ prestatie-indicator	Gegevens verzameling	Assumpties	Streefcijfer	Eigenaar
<i>Macroniveau</i>	<i>Interne bedrijfsvoering</i>	Alle pasgeborenen zijn gescreend	Bereik	TNO-PG	Maximaal bereik geeft beste opsporing	100%	CVZ
		Alle kinderen met AGS, PKU en CHT zijn opgespoord	Testkarakteristieken Sensitiviteit, specificiteit en positief voorspellende waarde	TNO-PG	Indicator voor kwaliteit van het programma als geheel		CVZ
		Alle opgespoorde kinderen zijn binnen gestelde termijn opgespoord, onderzocht en behandeld	Tijdigheid gehele screeningstraject	TNO-PG	Tijdigheid mede bepalend voor gezondheidswinst	Binnen x aantal dagen	CVZ
		Kwaliteit van de uitvoerders is maximaal	Percentage monsters met voldoende vulling	TNO-PG	Percentage onvoldoende vullingen geeft kwaliteit aan van de uitvoerders	0	CVZ
	<i>Consumenten-perspectief</i>		Clïenttevredenheid Sterfte(reductie) Gewonnen levensjaren				CVZ

Niveau	Perspectief	Doelstelling	Succesbepalende factor/ prestatie-indicator	Gegevens verzameling	Assumpties	Streefcijfer	Eigenaar
	<i>Innovatief perspectief</i>		Koppeling gehoorscreening Uitbreiding screening met andere ziekten	??			CVZ
	<i>Financieel perspectief</i>		Totale kosten	??			CVZ
<i>Mesoniveau</i>	<b>Purpose</b> Op regionaal niveau	1. Alle pasgeborenen met AGS/ CHT en PKU zijn tijdig opgespoord en tijdig behandeld	Aantal opgespoorde kinderen met AGS/CHT en PKU tov totaal aantal met AGS/CHT/PKU Regionale verdeling	EA TNO-PG RIVM	Vroege opsporing en behandeling van pasgeborenen met PKU/AGS/CHT leidt tot daling mortaliteit en morbiditeit	100%	EA CVZ
		2. Analyses worden kwalitatief goed uitgevoerd	Uitslagen interne- en externe kwaliteitscontroles Regionale verdeling	RIVM			CVZ RIVM
	<b>Component objectives</b>	1.1. Alle pasgeborenen met CHT/ PKU/ AGS zijn opgespoord	Incidentie (aantal kinderen met AGS/CHT/PKU) Regionale verdeling	Berekening door TNO obv gegevens via EA's	Goede opsporing geeft mogelijkheden tot behandeling. Het 'missen' van kinderen verhoogt de sterfte		TNO EA CVZ
		1.2. Alle opgespoorde kinderen met AGS/CHT/PKU zijn behandeld	Aantal kinderen binnen gestelde termijn behandeld.	Berekening door TNO obv gegevens via EA's	Behandeling voorkomt sterfte tgv AGS/CHT/PKU	100%	TNO EA CVZ

Niveau	Perspectief	Doelstelling	Succesbepalende factor/ prestatie-indicator	Gegevens verzameling	Assumpties	Streefcijfer	Eigenaar
		1.3 Alle trajecten zijn tijdig doorlopen	Tijdigheid (deeltrajecten)	Berekening TNO obv gegevens EA	Tijdig screenen, analyseren, verwijzen en behandelen voorkomt sterfte tgv AGS, CHT en PKU		TNO EA CVZ
	<b>Output</b>	1.1.1 Bij alle kinderen met uitslag eerste prik 'dubieus' is tweede prik afgenomen	Aantal eerste prik 'dubieus'.	EA TNO uitvoerders		100%	Uitvoerders EA
		1.1.2 Alle kinderen met uitslag eerste prik 'afwijkend' zijn verwezen naar kinderarts	Aantal 1 <sup>e</sup> prik 'afwijkend'	EA Uitvoerders TNO		100%	Uitvoerders EA
		1.1.3 Alle kinderen met uitslag 2 <sup>e</sup> prik 'dubieus' of 'afwijkend' zijn verwezen naar kinderarts	Leeftijd kind bij verwijzing	EA TNO-PG	Verwijzing noodzakelijk voor nader diagnostiek en eventuele behandeling	100%	EA (medisch adviseur) Huisarts
		1.3.1 Tijdigheid prikken	Tijdsinterval 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> prik Dag afname tweede prik		Prik 1: tussen dag 4 en 7 Prik 2 AGS: 7-9 of 14-16 dagen na prik 1 Prik 2 CHT/PKU: zo snel mogelijk na prik 1	100%	

Niveau	Perspectief	Doelstelling	Succesbepalende factor/ prestatie-indicator	Gegevens verzameling	Assumpties	Streefcijfer	Eigenaar
		1.3.2 Tijdigheid analyses				100%	RIVM CVZ Laboratoria
		1.3.3 Tijdigheid verwijzing	Leeftijd kind bij verwijzing. Tijdsinterval melding huisarts en onderzoek bij kinderarts		Tijdige verwijzing noodzakelijk voor nader diagnostiek en eventuele behandeling	CHT: afwijkende uitslag 1 <sup>e</sup> prik: binnen 24 uur nader onderzoek bij kinderarts. Dubieuze of afwijkende 2 <sup>e</sup> prik: binnen 48 uur ander onderzoek kinderarts	
		1.3.4 Tijdigheid behandeling					
		1.2.1 Alle verwezen kinderen zijn onderzocht bij kinderarts	Termijn tussen verwijzing en behandeling. Leeftijd van kind waarop diagnostisch onderzoek plaatsvond	Kinderarts	Tijdige behandeling reduceert mortaliteit en morbiditeit tgv CHT/AGS/PKU	100%	Kinderarts
		1.2.2 Alle opgespoorde kinderen met AGS/PKU/CHT zijn behandeld		Kinderarts EA TNO-PG	Behandeling van AGS in 1e levensweek, CHT binnen 21 dagen, PKU binnen	AGS: 100% in week 1 CHT: 100% binnen 21 dgn	Kinderarts

Niveau	Perspectief	Doelstelling	Succesbepalende factor/ prestatie-indicator	Gegevens verzameling	Assumpties	Streefcijfer	Eigenaar
<i>Microniveau</i>	<b>Activiteit</b>	Screenen van pasgeborenen op CHT/PKU/AGS	Deelname aan screening. Niet deelname (+ reden)	Uitvoerder EA TNO-PG	Hoge deelname en tijdige afname van prikken verlaagd morbiditeit en mortaliteit	Deelname: 100%	Uitvoerders EA
		Registreren van gegevens	Volledigheid registratiegegevens (zwangerschapsduur, geboortegewicht)	Uitvoerders	Aan de hand van geregistreeerde gegevens vinden laboratoria bepalingen plaats	100%	Uitvoerders EA
		Analyseren van bloedmonsters		Analisten			RIVM Laboratoria Analisten
		Onderzoek en behandeling		(kinder)artsen			

### 4.3 Raamwerk Sturing Preventie CVZ

Tijdens de feedbackbijeenkomst bij CVZ met de programmamedewerkers waar het model met de gegevensstroom en de tabellen 4.2 en 4.3 werden voorgelegd, werd het volgende commentaar gegeven over de gegevensstroom:

- De gegevensstroom van CVZ naar VWS (via het BSC-gedeelte van het model) betreft de verantwoording die CVZ af moet leggen over het functioneren van de verschillende programma's (de pijl omhoog dus).
- De gegevensstroom van de regionale organisaties ( of koepels) naar CVZ betreft ook verantwoording (pijl omhoog). Maar daarnaast moet er een pijl naar beneden toegevoegd worden die de gegevensstroom aangeeft over de sturing van CVZ naar de koepels. Hetzelfde geldt voor de gegevensstroom van de uitvoerdersorganisaties/ uitvoerders (microniveau) naar de regionale organisaties (mesoniveau). De figuur van de gegevensstroom moet dus worden uitgebreid met twee pijlen naar beneden die de sturing aangeven.

Wat betreft de Conceptversie van het Raamwerk verwerkt in tabel 4.1 en tabel 4.2, had CVZ het volgende commentaar::

- De verschillende niveaus en modellen lijken door elkaar te lopen.
- De praktische bruikbaarheid is niet groot genoeg; het is te ingewikkeld, alles moet eenvoudiger. Vooral de structuur van het LFA-gedeelte van het raamwerk geeft niet genoeg duidelijkheid; hierbij blijft het onduidelijk welke niveaus waar onderscheiden worden.
- Men kan zich goed vinden in de structuur en perspectieven van de Balance Score Card. Deze structuur en perspectieven zouden op alle niveaus (macro, meso en micro) toegepast kunnen worden. Sturing en verantwoording vindt bij CVZ voor de preventieprogramma's vooral plaats op macro- en mesoniveau. Vanuit CVZ is er veel minder sturing op microniveau.
- Aan de BSC kunnen indien wenselijk ook andere perspectieven toegevoegd worden op de verschillende niveaus.
- Geconcludeerd werd om de structuur en de perspectieven van de BSC aan te houden en een onderscheid te maken binnen elk perspectief tussen indicatoren die verzameld worden op macroniveau (voor verantwoording aan VWS) en op mesoniveau (ter verantwoording en voor sturing).

De verwerking van het commentaar van deze bijeenkomst op de conceptversie van het Raamwerk, leidde tot de uiteindelijke voorstel voor het **Raamwerk Sturing Preventie CVZ** (tabel 4.4).

### 4.4 Conclusie

Een dergelijk Raamwerk Sturing Preventie CVZ met twee rijen niveaus horizontaal (*Macro- en Mesoniveau*) en 4 kolommen verticaal, die elk een specifiek *perspectief* weergeven, kan voor elk preventieprogramma ingevuld worden. Wanneer een programma wel zou willen gaan sturen op activiteiten op *Microniveau*, kan er een derde rij aan

toegevoegd worden. Indien men in de loop der tijd vindt dat preventieprogramma's een ander specifiek *preventie perspectief* moeten bewaken, kan er een eventueel een nieuwe kolom aan toegevoegd worden.

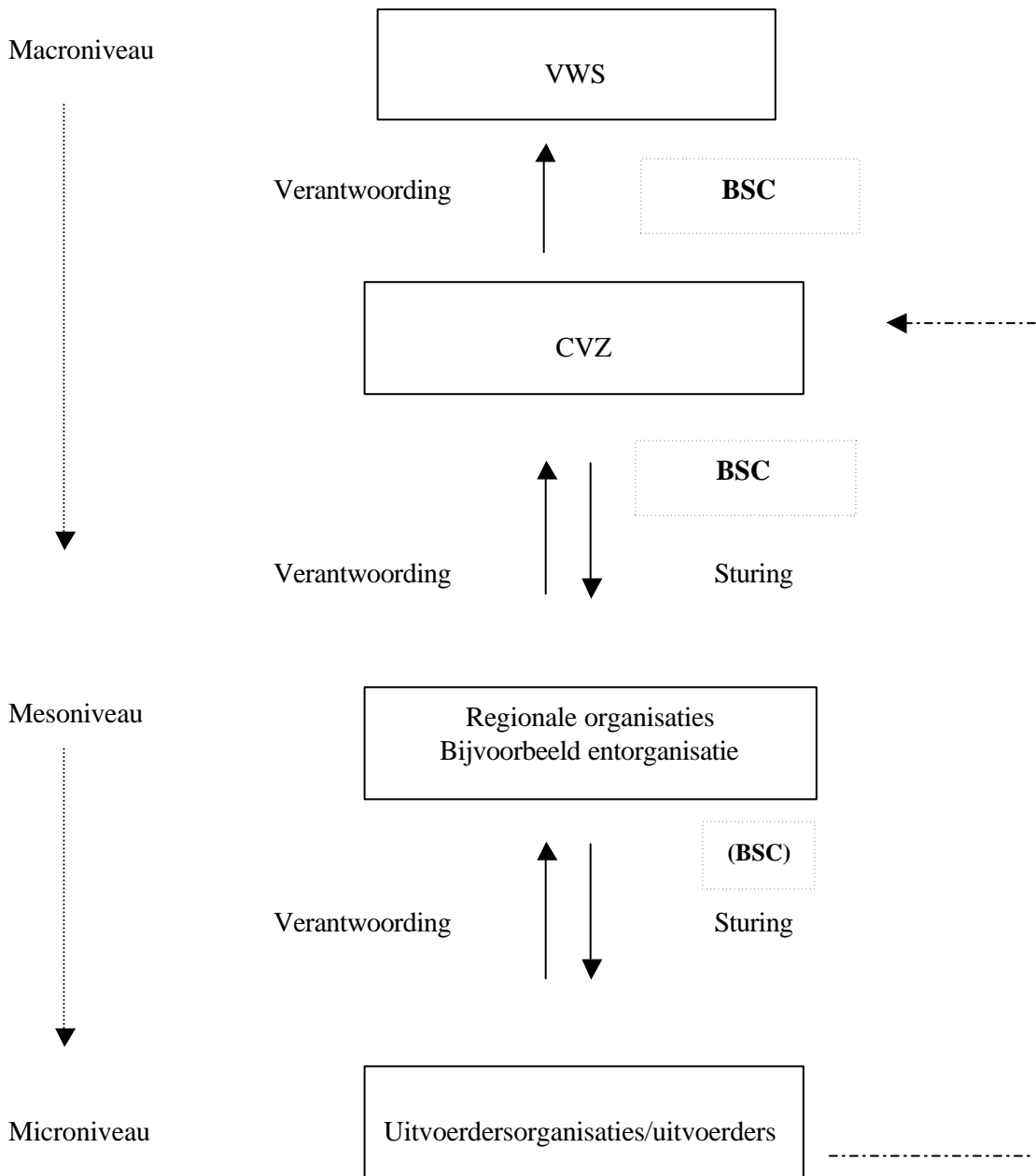
Tabel 4.4 Raamwerk Sturing Preventie CVZ

Perspectief ►	Innovatie	Interne bedrijfsvoering	Financieel	Consument	(Preventie?)
Niveau ▼					
Macro-niveau					
Meso-niveau					
(Micro-niveau)					

Men kan een dergelijke *tabel specifiek voor monitoringdoeleinden* invullen en een *tweede tabel voor evaluatiedoeleinden*. Daarvoor zal elk programma natuurlijk eerst kengetallen moeten selecteren uit de uitgebreide hoeveelheid bestaande gegevens die continu verzameld worden. Vervolgens zal het duidelijk moeten worden welke kengetallen/indicatoren elk programma wil gebruiken voor monitoring en/of voor evaluatie. Wanneer elk programma zover is en bovenstaand Raamwerk Sturing Preventie CVZ kan invullen, kunnen de Raamwerken van de verschillende programma's naast elkaar worden gelegd. Dan kan men het niveau en de inhoud van de sturing vergelijken, eventueel aanpassen of aanvullen waar nodig. Op die wijze ontstaat er een vergelijkbare standaard voor sturing van de verschillende bestaande en eventueel toekomstige programma's. En dan kan de gegevensstroom gestandaardiseerd verlopen volgens het schema in figuur 4.1.



Figuur 4.1 Gegevensstroom verantwoording en sturing preventieprogramma's CVZ volgens het Raamwerk Sturing Preventie CVZ



Hierna volgen twee voorbeelden waarbij het voorgestelde raamwerk voor twee programma's is ingevuld: voor het Hiehprikprogramma en het BVO borstkanker.

### **Voorbeeld 1.**

Concreet betekent dit voor het Hiehprikprogramma het volgende wanneer we de kengetallen/indicatoren indeken volgens perspectief en niveau:

#### ***Perspectief van de interne bedrijfsvoering***

- Macroniveau
- 1 Bereik
  - 2 Testkarakteristieken (Sensitiviteit, Specificiteit, Voorspellende waarde)
  - 3 Tijdigheid screeningstraject
  - 4 Percentage monsters met onvoldoende/onjuiste vulling
- Mesoniveau
- 1 Bereik per regio
  - 2 Aantal monsters met onvoldoende/onjuiste vulling
  - 3 Aantal verwijzingen naar de kinnderarts
  - 4 Incidentie, prevalentie CHT, PKU, AGS
  - 5 Tijdigheid deeltrajecten

#### ***Financieel perspectief***

- Macroniveau
- 1 Totale kosten

- Mesoniveau
- 1 ....
  - 2 ....

#### ***Consumentperspectief***

- Macroniveau
- 1 Sterfte(daling)
  - 2 Cliënttevredenheid
  - 3 Gewonnen levensjaren

- Mesoniveau
- 1 Incidentie, prevalentie CHT, PKU, AGS.
  - 2 ...

#### ***Innovatieperspectief***

- Macroniveau
- 1 Koppeling gehoorscreening
  - 2 Uitbreiding screening met andere ziekten

- Mesoniveau
- 1 ...
  - 2 ...

Toegepast op het Raamwerk Sturing Preventie CVZ ziet dit er als volgt uit (tabel 4.5):

Tabel 4.5 **Raamwerk Sturing Preventie CVZ.** Het voorbeeld van het Hielprikprogramma

Perspectief →	Innovatie	Interne bedrijfsvoering	Financieel	Consument	(Preventie?)
Niveau ▼					
<b>Macro-niveau</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Koppeling gehoorscreening</li> <li>- Uitbreiding screening met andere ziekten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bereik</li> <li>- Testkarakteristieken</li> <li>- Tijdigheid screeningstraject</li> <li>- Percentage monsters met onvoldoende/onjuiste vulling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Totale kosten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sterfte(daling)</li> <li>- Cliënttevredenheid</li> <li>- Gewonnen levensjaren</li> </ul>	
<b>Meso-niveau</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bereik per regio</li> <li>- Aantal monsters met onvoldoende/onjuiste vulling</li> <li>- Aantal verwijzingen naar de kinderarts</li> <li>- Incidentie, prevalentie CHT, PKU, AGS</li> <li>- Tijdigheid deeltrajecten</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incidentie, prevalentie CHT, PKU, AGS</li> </ul>	
<b>(Micro-niveau)</b>					

### Voorbeeld 2.

Voor het BVO naar borstkanker betekent dit het volgende:

#### *Perspectief van de interne bedrijfsvoering*

Macroniveau 1 (Gecorrigeerde) opkomst  
2 Screeningsinterval  
3 Kosten

Mesoniveau 1 Opkomst per regio  
2 Aantal uitnodigingen/ opkomst  
3 Aantal uitnodigingen/ populatie  
4 Verwijscijfer (per regio)  
5 Positief voorspellende waarde

#### *Financieel perspectief*

Macroniveau 1 Totale kosten  
2 Kosteneffectiviteit  
3 Gemiddelde kosten per onderzoek

Mesoniveau 1 Kosten per onderzoek per regio  
2 Verdeling van geld (bijvoorbeeld deel van de personeelskosten ten opzichte van de totale kosten)  
3 Liquiditeit van de organisatie (=egalisereserve)= financiële positie van de organisatie

### ***Consumentenperspectief***

Macroniveau 1 Sterfte(daling)  
2 Cliënttevredenheid/acceptatie van het programma

Mesoniveau 1 Cliënttevredenheid/acceptatie  
- klachten per regio  
- succesvolle behandeling van gemelde klachten  
2 Kwaliteit van de voorlichting

### ***Innovatieperspectief***

Macroniveau 1 Digitalisering  
2 Bestuurlijke vernieuwingen binnen CVZ

Mesoniveau 1 Uitbreiding bereik  
2 Differentiatie naar risicopopulatie

Toegepast op het Raamwerk Sturing Preventie CVZ ziet dit er als volgt uit (tabel 4.6):

Tabel 4.6 **Raamwerk Sturing Preventie CVZ.** Het voorbeeld van het BVO borstkanker

Perspectief →	Innovatie	Interne bedrijfsvoering	Financieel	Consument	(Preventie?)
Niveau ▼					
<b>Macro-niveau</b>	- digitalisering - bestuurlijke vernieuwingen binnen CVZ	- (gecorrigeerde) opkomst - Screeningsinterval kosten	- totale kosten - kosteneffectiviteit - gemiddelde kosten per onderzoek	- sterfte(daling) - cliënttevredenheid/acceptatie van het programma	
<b>Meso-niveau</b>	- uitbreiding bereik - differentiatie naar risico-populatie	- opkomst per regio - aantal uitnodingen/opkomst - aantal uitnodingen/populatie - verwijscijfer (per regio) - positief voorspellende waarde	- kosten per onderzoek per regio - verdeling van geld - liquiditeit van de organisatie	- cliënttevredenheid/acceptatie - klachten per regio - succesvolle behandeling van gemelde klachten - kwaliteit van de voorlichting	
<b>(Micro-niveau)</b>					

Zoals hoger reeds aangegeven kan dit Raamwerk eventueel uitgebreid worden met een *Preventieperspectief* en sturing van activiteiten op *microniveau* indien dit nodig wordt geacht.

Het is nu aan de verschillende preventieprogramma's om in samenwerking met het veld tot een definitieve lijst met kritische kengetallen te komen zowel voor sturing- als voor evaluatiedoeleinden zodat elk programma op de verschillende niveaus haar eigen

Raamwerk Sturing Preventie CVZ in kan vullen. Eens die klus is geklaard, kunnen de Raamwerken van de verschillende programma's naast elkaar gelegd en vergeleken worden om waar mogelijk enige standaardisatie in de sturing aan te brengen. Mogelijke hiaten in sommige programma's zullen door dergelijke vergelijkingen eveneens duidelijk aan het licht komen.



# Literatuur

- Appelman CLM, Bruinsma M, Colette C, Weel C van, Geijer RMM. NHG Standaard Cervixuitstrijken, 2003
- Ballegooijen M van. *Comparing the predictions of a cervical cancer natural history model with incidence and mortality trends after the introduction of screening*. In: Ballegooijen M, editor. Effects and costs of cervical cancer screening. (proefschrift) Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1998
- Ballegooijen M van, Rebolj, M, Meering, WJ, Akker-van Marle van den ME, Berkers LM, Habbema JDF. *De praktijk van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker in Nederland in 2001*. Rapport in het kader van de landelijke evaluatie van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker (LEBA): deel 3. Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg. Rotterdam: Erasmus MC, 2003
- Bekker J de. *Waardering door klanten. Themanummer: het INK-model*. Kwaliteit in Beeld, 1997; 7(4):16-17
- Bennema-Broos M, Sluijs EM, Wagner C, Temmink D, Hofhuis H. *Overzichtsstudie kwaliteitssystemen van beroepsopleidingen in de zorgsector. 1990-2000*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Berg M en Schellekens W. *Paradigma's van kwaliteit*. Medisch Contact, 2002; 57:1203-05
- Boer A de. *Een nieuw bevolkingsonderzoek. Het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. De filosofie achter de nieuwe opzet van cervixscreening*. Medisch Contact, 1995; 50(49):1585-86
- Bos AB, Ballegooijen M van, Gessel-Dabekaussen AA van, Habbema JDF. *Organised cervical cancer screening still leads to higher coverage than spontaneous screening in The Netherlands*. Eur J Cancer, 1998; 34(10):1598-1601
- Braspenning JC, Tacken MA, Penders A, Hoogen H van den, Bakker D. *Opkomst bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker, 1997-1999*. TSG, 2001; 79(6):341-5
- Bun PAM, Kuyper CH. *Het bevolkingsonderzoek borstkanker in Den Haag. Een beschrijving van het screeningsprogramma*. Epidemiologisch Bulletin, 2000; 35(2):23-6
- Chen HT. *Theory-driven Evaluations*. Newbury Park: Sage Publications, 1990
- CDC. *Framework for Program Evaluation in Public Health*. MMWR, 1999; 48(9):1-40
- Delnoij DMJ, Asbroek AHA ten, Arah OA, Custers T, Klazinga NS. *Bakens zetten: naar een Nederlands raamwerk van prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2002

- Donabedian A. *An introduction to Quality Assurance in Health Care*. Oxford: Oxford University Press, 2003
- Drouven LE. *Sturing en monitoren van het bevolkingsonderzoek borstkanker CVZ*, Eindrapportage februari 2002
- Freeman T. *Using performance indicators to improve health care quality in the public sector: a review of the literature*. Health Serv Managem Research, 2002; 15:126-37
- Grosheide PM, Den Ouden AL, Verrips GH. *Procesevaluatie van het prenatale screeningsonderzoek en de interventies ter voorkoming van Hepatitis B, Syfilis en Rhesus-antagonisme bij pasgeborenen in Nederland*. Leiden: NIPG-TNO, 1993
- Hermens RP, Hak E, Hulscher ME, Braspenning JC, Grol RP. *Adherence to guidelines on cervical cancer screening in general practice: programme elements of successful implementation*. Br J Gen Pract, 2001; 51(472):897-903
- Hugen H. *Modellen besproken. ISO normen, INK-model en Balanced Scorecard*. Zorgvisie, 1999; 29(11):36-9
- Jansen J, Gunning-Schepers LJ. Effecten van preventie: een overzicht. In: Gunning-schepers LJ, Jansen J (editors) *Effecten van preventie*. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu/ Elsevier/De Tijdstroom, 1997, 15-40
- Kaplan RS, Norton DP. *The balanced scorecard--measures that drive performance*. Harvard Business Review, 1992; 70(1):71-9
- Kroes ME. *Nationaal programma grieppreventie: het succes van de griepvrij*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen, 2003
- Laara E, Day NE, Hakama N. *Trends in mortality from cervical cancer in the Nordic countries: association with organised screening programme*. Lancet, 1987; 30:1(8544):1247-9
- Lanting CI, Verkerk PH. *Evaluatie van de screening op AGS/CHT/PKU bij kinderen geboren in 2002*. TNO Preventie en Gezondheid, 2004
- Latta J. *Plan van aanpak uitbreiding opsporing mensen met FH*. Amsterdam: College voor Zorgverzekeringen, 2004
- Lettinga Antje T. *Diversity in neurological physiotherapy : a comparative analysis of clinical and scientific practices*. (proefschrift) Groningen: RUG, 2000
- Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek Naar Borstkanker. *Landelijk bevolkingsonderzoek naar borstkanker volledig ingevoerd: resultaten van de implementatiefase 1990-1997*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2000; 144:1124-9.



- Loeber JG, Elvers LH, Boelen A, Rondeel JMM, Landeghem AAJ van, Verheul FEAM. *Neonatale screening op adrenogenitaal syndroom, congenitale hypothyreoidie en phenylketonurie, jaaroverzicht 2002*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2003
- Loeve F, Boer R, Oortmarssen GJ van, Ballegooijen M van, Habbema JD. *The MISCAN-COLON simulation model for the evaluation of colorectal cancer screening*. *Comput Biomed Res*, 1999; 32(1):3-33
- Maas van der PJ, Mackenbach P. *Volksgezondheid en Gezondheidszorg*. Utrecht: Bunge, 1995
- Palm I, Kant A, Bosch W van der, Vooijs P, Weel C van. *A call system for cervical cancer screening in the Netherlands organised on the basis of general practice*. *Eur J Gen Practice*, 1996; 2:104-8
- Pløeg van der CPB, Kateman H, Vogelaar JA, Herschderfer K, Rijpstra A, Vogels AGC, Verkerk PH. *Procesevaluatie Pre-en Postnatale screeningen. Tweede fase. Rapport TNO Preventie en Gezondheid*, 2003
- Reinders A, Sprenger, MJW. Effectiviteit van influenza vaccinatie. In: Gunning-schepers LJ, Jansen J (editors). *Effecten van preventie*. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu/Elsevier/De Tijdstroom, 1997, 94-103
- Schellekens WMLCM, Berg M, Klazinga NS. 'Vliegen en gevlogen worden: Mythen en mogelijkheden van prestatie-indicatoren van zorgaanbieders', *Medisch Contact*, 2003; 58(8)
- Stevens M, Bult P, Greef MH de, Lemmink KA, Rispens P. *Groningen Active Living Model (GALM): stimulating physical activity in sedentary older adults*. *Prev Med*, 1999; 2 (4):267-76
- StOEh. *Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie. Jaarverslag*. 2001
- Strootman C. *Communiceren over prestaties. De balanced scorecard voor zorginstellingen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004
- Tacken M, Hoogen H van den, Braspenning J. Preventie: Influenzavaccinatie en Bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. In: Braspenning JCC, Schellevis FG, Grol RPTM (editors). *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk: kwaliteit huisartsenzorg belicht*. Utrecht, NIVEL, 2004, 129-41
- Tacken M, Hoogen H van den, Tiersma W, Bakker D de, Braspenning J. *LINH: de influenzavaccinatiecampagne 1998*. Utrecht/Nijmegen: NIVEL/Werkgroep Onderzoek Kwaliteit, 1999
- Tacken M, Berende A, Hak E, Hoogen H van den, Bakker D de, Braspenning J. Invloed van de griepvaccinatie op de medische consumptie van hoogrisicopatiënten in de huisartspraktijk. Utrecht: College voor Zorgverzekeringen, 2003. In: Kroes ME (editor). *Nationaal Programma Grieppreventie: het succes van de griepvaccinatie*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen. 2003, 27p.

- Witte KE, Busch MCM, Maassen ITHM, Schuit AJ. Centrum Voor Volksgezondheid  
Toekomstverkenningen, Rijksinstituut Voor Volksgezondheid en Milieu. *Brancherapport preventie  
2000 – 2003*. Den Haag: Min VWS, 2004
- Witteveen MM. *Rapport procesmonitoring pre- en postnatale screening*. Diemen: College voor  
Zorgverzekeringen, 2003
- Zijlstra R. *Dansen met Olifanten. Een onderzoek naar de implementatie van et opvoedingsprogramma in de  
zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies, 2003

## Bijlage 1 Gehanteerde afkortingen

AGS:	Congenitaal Adrenogenitaal syndroom
AWBZ:	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BSC:	Balanced Score Card
BVO:	Bevolkingsonderzoek
CDC:	Centres for Disease Control and Prevention
CHT:	Congenitale hypothyroïdie
CVZ:	College voor Zorgverzekeringen
CIN:	Cervical intraepithelia I neoplasia
DOEH:	Deskundigencommissie Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie
EA:	entadministratie
FH :	familiaire hypercholesterolemie
GBA:	Gemeentelijke Basisadministratie
GGD:	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GWF:	genetic field worker
IEA:	erythrocytenantistoffen
INK :	Instituut Nederlandse Kwaliteit
KK:	kritische kengetallen
LEBA:	Landelijk Evaluatieteam Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker
LETB:	Landelijk Evaluatie Team Borstkankeronderzoek
LFA:	Logical Frame Approach
LHV:	Landelijke Huisartsen Vereniging
LRCB:	Landelijk Referentiecentrum voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker
MMWR:	Morbidity, Mortality Weekly Record
NHG:	Nederlands Huisartsengenootschap
NIVEL:	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPG:	Nationaal Programma Grieppreventie
Pap:	Papanico lau
PKU:	Phenylketonurie
PPS:	Pre- en postnatale screening
RIVM:	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SNPG:	Stichting Nationaal Programma Grieppreventie
StOEH:	Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie
TNO:	Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk onderzoek
VKH:	verloskundig hulpverlener
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WBO:	Wet Bevolkingsonderzoek



## Bijlage 2 Indicatoren

Een indicator is 'een meetbaar element van het (medisch) handelen, waarover evidentie of consensus bestaat, dat gebruikt kan worden om de kwaliteit van zorg vast te stellen en daarmee de kwaliteit van de geleverde zorg kan veranderen' (Lawrence en Olesen, 1997). Een indicator kan gebruikt worden voor zowel kwaliteitstoetsing, sturing als externe verantwoording. Door te bepalen of de vooraf gestelde doelen of criteria zijn bereikt kan men het proces zo mogelijk borgen, veranderen en aantonen dat doelstellingen zijn bereikt. Het dominante ordeningsprincipe voor indicatoren is gebaseerd op de systeemtheorie en voor de gezondheidszorg is dit verder uitgewerkt door Donabedian (1980). Donabedian onderscheidt de aspecten structuur, proces en 'outcome' (uitkomst). Tussen proces- en uitkomstindicatoren wordt ook nog vaak een onderscheid gemaakt in outputindicatoren. De definities van deze begrippen zijn verder uitgewerkt volgens Carter (1992).

*Inputindicatoren* hebben betrekking op de middelen die nodig zijn om een bepaalde dienst te produceren zoals de mankracht nodig voor het uitvoeren van de programma's, gebouwen, apparatuur en verbruiksartikelen en CVZ subsidie voor de verschillende programma's.

*Procesindicatoren* volgen een serie gebeurtenissen en meten aspecten van en activiteit van zorgverlening (op directe of indirecte manier). Het betreft onder andere de wijze waarop een dienst verleend wordt, inclusief de kwaliteit van de dienstverlening. Bijvoorbeeld de activiteiten die nodig zijn voor het opzetten van een programma in het veld, de planning, het verloop, monitoring en bijsturing daarvan, het bereiken van de doelgroep, de validiteit van de screeningsinstrumenten, vervolgacties zoals diagnostiek en behandeling), response in geval van een positieve screeningsuitkomst, doorlooptijden binnen de trajecten, kwaliteit van de screening, en van eventueel daaropvolgende zorg.

*Output indicatoren* handelen over de activiteiten die een organisatie ontplooit of de diensten die zij produceert zoals het aantal gescreende patiënten (eventueel per subgroep), aantal bereikte terecht positieve patiënten, screeningsactiviteiten en regionale spreiding.

*Uitkomstindicatoren* richten zich tenslotte op het gewenste of ongewenste effect van de dienstverlening. Binnen deze groep indicatoren wordt nog onderscheid gemaakt tussen 'intermediate outcomes' zoals het bereik van het screeningsprogramma en de 'final outcomes'. Een voorbeeld van deze laatste groep op individueel niveau is bijvoorbeeld cliënttevredenheid, en op populatieniveau bijvoorbeeld gewonnen levensjaren.

Aan een indicator worden zowel inhoudelijke- als wetenschappelijke eisen gesteld. De kwaliteit van de beschreven indicatoren is belangrijk: teller en noemer moeten goed

gedefinieerd zijn, indicatoren moeten meten wat ze beogen te meten. Indicatoren moeten verder logisch en zinvol zijn (face validity), ze moeten belangrijke elementen over de kwaliteit van de uitvoering van de verschillende programma's kunnen meten (content validity) en stabiel en betrouwbaar (reliability) zijn. De verzamelde informatie via deze indicatoren moeten accuraat zijn en tijdig te vergaren. De informatie moet representatief zijn, zo eenvoudig mogelijk en op aanvaardbare manier te bekomen (Thacker, 1988). Tenslotte moet de vergaarde informatie zo bruikbaar mogelijk zijn voor de gestelde doelen zo volledig mogelijk en zo vergelijkbaar mogelijk.

Normering van de indicatoren is mogelijk op een aantal manieren (Carter et al., 1992):

- 1 Vergelijking van de prestaties met een van tevoren vastgesteld *target*.
- 2 Vergelijking in de tijd door het gebruik van time-series.
- 3 Vergelijking met andere organisatorische eenheden binnen dezelfde sector in cross-sectionele analyses.
- 4 Vergelijking met externe organisaties, dus in een andere sector.

*Prestatie-indicatoren*: sturingsfilosofie gebaseerd op systeemtheorie: organisaties worden beschreven in termen van input, proces, output/outcome en feedback. In termen van de systeemtheorie gaat het bij de definitie van prestatie om het succes waarmee de input in het systeem wordt getransformeerd (proces) tot de gewenste output.

De keuze van bepaalde prestatie-indicatoren is afhankelijk van de gebezigde sturingsfilosofie.

Door de ontwikkelde prestatie-indicatoren onder te brengen in een samenhangend raamwerk kunnen tegenstrijdigheden worden voorkomen. Het te ontwikkelen raamwerk moet een instrument zijn waarmee een evenwichtig beeld kan worden geschetst van het presteren van de gezondheidszorg op de elementen kwaliteit, toegankelijkheid, doelmatigheid/kostenontwikkeling en hun onderlinge samenhang.

*Interne kwaliteitsindicatoren*: indicatoren die aanbieders van zorg kunnen gebruiken ter sturing en verbetering van de zorgprocessen. Geven inzicht in de resultaten van zorgprocessen: waar zijn de problemen en hoe kunnen die worden aangepakt. Op basis hiervan kan het zorgproces anders worden ingericht. Daarna kunnen deze indicatoren weer gebruikt worden om te bepalen of dit inderdaad tot betere zorg heeft geleid. Voor het verbeteren van zorgprocessen zijn indicatoren nodig om knelpunten te identificeren en na te gaan of verbetering effect heeft. De indicatoren moeten: 1. relevant zijn voor de betrokken zorgprofessional en manager, 2. specifiek zijn voor het zorgproces en betrekking hebben op de belangrijke stappen in het proces, 3. ze dienen specifiek te zijn voor de situatie en 4. het moet haalbaar zijn om de gegevens in het zorgproces zelf te verzamelen.

Bij interne indicatoren zijn grenzen (streefcijfers?) minder relevant, maar wordt er gestreefd naar continue verbetering. Indicatoren zijn met name geschikt voor zelfsturing (Berg en Schellekens, 2002).

*Externe indicatoren*: indicatoren die gebruikt worden door bijvoorbeeld overheid, inspectie en zorgverzekeraars om te beoordelen of zorgaanbieders voldoende kwaliteit leveren. Ook kunnen door middel van externe kwaliteitsindicatoren zorgaanbieders beter vergeleken worden. Het gaat bij externe indicatoren erom om de kwaliteit van zorg aan de

buitenwereld te kunnen laten zien. Indicatoren zijn over het algemeen grofmazig en vaak geaggregeerd over verschillende zorgprocessen, en hebben hun selectie meer te danken aan hun meetbaarheid dan aan hun relevantie voor het beoordelen van een zorgproces. Voor zelfsturing zijn zulke indicatoren minder geschikt. De dataverzameling voor externe indicatoren is veelal een zelfstandig en (kostbaar) proces los van het primaire zorgproces (Berg en Schellekens, 2002).

Indicatoren kunnen niet los gezien worden van de doelen waarop ze zijn ingezet. Slechts bij hoge uitzondering is het mogelijk om een indicator voor zowel interne als externe doeleinden te gebruiken (Berg en Schellekens, 2002).

Dus interne indicatoren zijn gericht op sturing en verbetering, externe indicatoren zijn gericht op controle en vergelijking ((Berg en Schellekens, 2002).

Twee belangrijkste 'uses' voor indicatoren zijn: externe verantwoording en staving en voor interne kwaliteitsverbetering (Freeman, 2002).

Een intern kwaliteitssysteem behelst het planmatig en gestructureerd meten, verbeteren en borgen van de zorg. En daar bovenop houdt dit in dat de overheid hierop toezicht houdt. Over de opzet en het functioneren van dit kwaliteitssysteem en met name over de bereikte resultaten legt de zorgaanbieder extern verantwoording af. De sector moet zelf de zorginhoudelijke kwaliteit optimaliseren en de nog bestaande verschillen in zorgkwaliteit laten verdwijnen. Een intern kwaliteitssysteem richt zich op structuur, proces en uitkomstkwaliteit, waarover extern gerapporteerd wordt (Schellekens et al., 2003).

