

A large white number 7 is positioned in the upper left quadrant of the page. The background is a solid pink color. A diagonal, halftone-style image of a man in a suit and glasses is overlaid on the right side of the page, extending from the top right towards the bottom left. The man is smiling and looking towards the camera.

7

**Data-
management**

Afspraken en verantwoordelijkheden

Voor het verkrijgen van betrouwbare inzichten in de resultaten van de hartzorg is een hoogwaardige kwaliteit van het datamanagement van essentieel belang. Binnen Meetbaar Beter zijn daarom duidelijke werkafspraken gemaakt op het gebied van datamanagement, de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de gegevens, minimale vereisten voor publicatie van gegevens en het eigenaarschap van de gegevens.

Bij alle data-uitwisseling wordt voldaan aan de vigerende wet- en regelgeving. De deelnemende centra blijven te allen tijde eigenaar van de aangeleverde gegevens. Er zijn concrete afspraken gemaakt over de analyses voor de rapportages die opgeleverd worden vanuit Meetbaar Beter. Zonder expliciete toestemming van de deelnemende centra kan en mag er naast deze analyses geen bewerking van de gegevens plaatsvinden door Meetbaar Beter.

De eindverantwoordelijkheid voor de kwaliteit, volledigheid en juistheid van de gegevens rust bij de deelnemende centra. De stichting Meetbaar Beter is verantwoordelijk voor adequate controles en het signaleren en terugkoppelen van mogelijke inconsistenties in de data.

Kwaliteit van de data

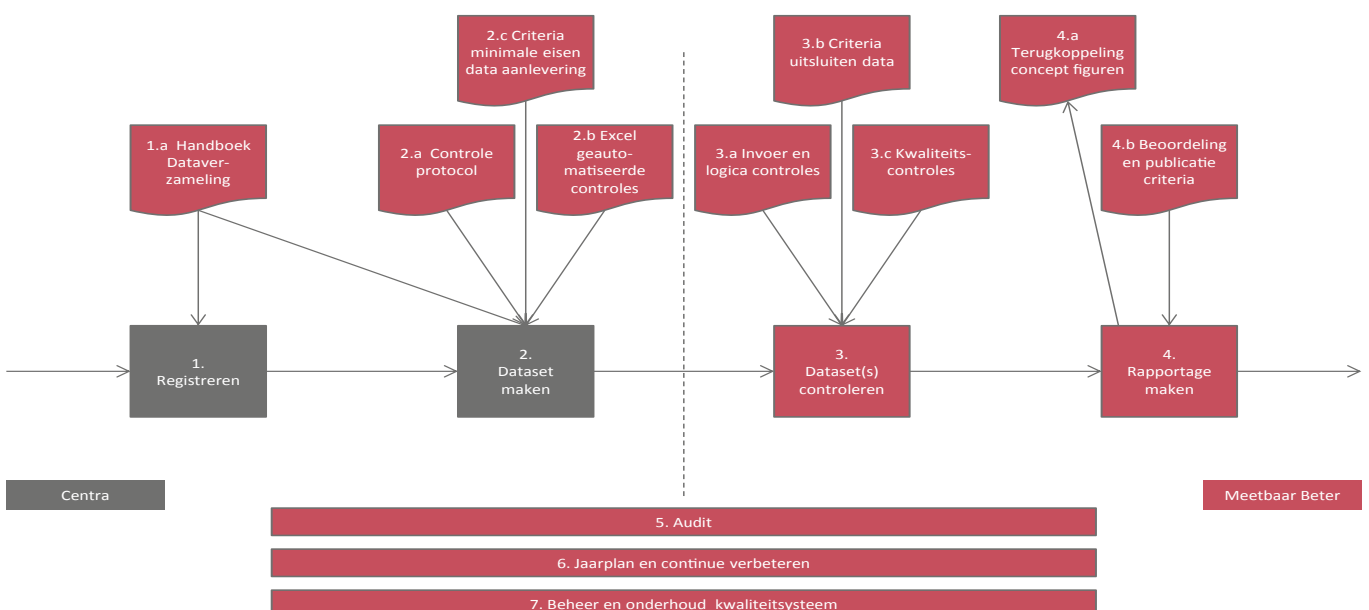
De kwaliteit en betrouwbaarheid van de rapportage worden voor een belangrijk deel bepaald door de keuzes die worden gemaakt op het terrein van datamanagement en data-analyse. Expertise op dit terrein is binnen Meetbaar Beter in 2016 verder uitgebreid met een data-analyse sectie van de Internationale Academische Adviesraad (zie Bijlage 1 'Internationale academische adviesraad') onder

voorzitterschap van Prof. dr. E.W. Steyerberg (hoogleraar medische beslistkunde aan het Erasmus MC). In deze sectie hebben experts zitting met een sterk epidemiologisch/methodologisch profiel. Zij spelen een belangrijke rol in het valideren en waar mogelijk verder verbeteren van de keuzes die gemaakt worden binnen het datamanagement en de data-analyses van Meetbaar Beter. In 2016 zijn onder andere de volgende onderwerpen aan de orde gekomen: imputeren van missende gegevens, presentatie en correctie funnelplots, analyse overlevingscurven, power berekening en validatie model voor vergelijking zorgzwaarte IZC's en hartcentra.

Binnen Meetbaar Beter zijn in 2016 grote stappen voorwaarts gemaakt bij de doorontwikkeling, optimalisatie, beschrijving en borging van het kwaliteitssysteem binnen het datamanagement. Het aantal kwaliteitscontroles is, zowel aan de kant van de centra als aan de kant van Meetbaar Beter, aanzienlijk uitgebreid.

Dit kwaliteitssysteem geldt deels ook voor het datamanagementproces van de deelnemende centra, maar vanzelfsprekend met name voor de processen binnen Meetbaar Beter. Het kwaliteitssysteem borgt nog meer dan voorheen de kwaliteit van de activiteiten waarvoor Meetbaar Beter verantwoordelijk is, en faciliteert de deelnemende centra nog meer dan voorheen bij het aanleveren van data van de hoogst mogelijke kwaliteit. Door te werken volgens het kwaliteitssysteem, dat datacontroles en procedures bevat voor de verwerking van de gegevens, is de kwaliteit van het datamanagement geborgd en toetsbaar.

In onderstaand schema is het kwaliteitssysteem schematisch weergegeven, opgebouwd rondom het gezamenlijk proces van de deelnemende centra en Meetbaar Beter.

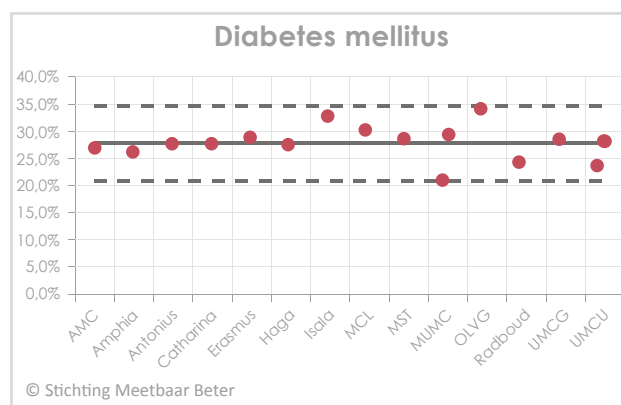
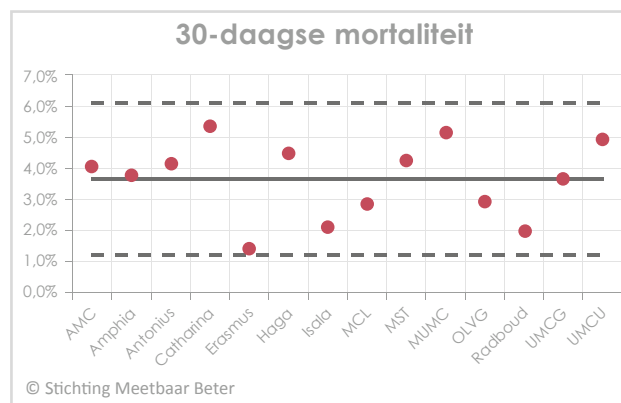


Het proces van Meetbaar Beter start met het registreren van gegevens van patiënten door de deelnemende centra. Vervolgens maken de centra van de geregistreerde gegevens datasets die ze aan Meetbaar Beter leveren. De aangeleverde datasets worden door Meetbaar Beter gecontroleerd en het proces eindigt met het maken van de rapportage.




De processen 1. Registreren en 2. Dataset maken vallen onder de verantwoordelijkheid van de centra. De processen 3. Dataset(s) controleren en 4. Rapportage maken vallen onder de verantwoordelijkheid van Meetbaar Beter. Om te borgen dat de aangeleverde data juist en volledig zijn, stelt Meetbaar Beter eisen aan de gegevens die centra aanleveren. De centra zijn verantwoordelijk voor de kwaliteit van de datasets (proces 2. Dataset maken) en de aanlevering van deze sets. Voor deze onderdelen van het proces vult Meetbaar Beter haar verantwoordelijkheid in door o.a. de eisen waaraan de gegevens moeten voldoen te verstrekken (Handboek Dataverzameling), audits uit te voeren en het beschikbaar stellen van controles die de centra zelf kunnen uitvoeren. Het doel hiervan is dat de door de centra aangeleverde datasets voldoen aan de eisen en correcties hierop worden voorkomen (first time right). Tot het kwaliteitssysteem behoren alle taken/activiteiten waarvoor Meetbaar Beter verantwoordelijk is.

Op diverse niveaus zijn kwaliteitscontroles uitgevoerd ten aanzien van opmerkelijke uitkomsten, logische verbanden tussen indicatoren en/of statistische outliers (uitschieters). De controles die uitgevoerd worden zijn invoer en logica controles (b.v. juiste codering van de variabelen en interventiedatum mag niet voor geboortedatum liggen) en kwaliteitscontroles. Onder de kwaliteitscontroles vallen de controle van de spreiding van de centra, in kaart brengen van outliers (gedefinieerd als buiten de grenzen van het landelijk gemiddelde $\pm 2 \times$ standaarddeviatie), trends over de tijd per ziekenhuis, verschuiving in aantallen ten opzichte van de eerder aangeleverde datasets, uitkomstindicatoren en initiële condities met een waarde van 0% en de logische (medische) verbanden die vastgesteld zijn door de medisch experts.

Wanneer Meetbaar Beter afwijkingen signaleert wordt een uitvraag gedaan bij de centra en worden er, waar noodzakelijk, in overleg met het betreffende centrum reparaties uitgevoerd zodat de kwaliteit van de rapportage wordt gewaarborgd. Alle centra hebben voorafgaand aan de data-aanlevering een standaardprotocol met controles doorlopen en ondertekend.



In de bovenstaande figuren wordt een voorbeeld gegeven van de weergave van de spreiding voor de uitkomstindicator 30-daagse mortaliteit en de initiële conditie diabetes mellitus voor patiënten die een AVR+CABG hebben ondergaan. Op deze manier vindt terugkoppeling plaats van de kwaliteit van de data aan de centra. In deze figuren worden de on gecorrigeerde percentages van de verschillende centra opgenomen. De dikke lijn geeft het landelijk gemiddelde weer van de betreffende variabele gebaseerd op de in 2016 aangeleverde data. De boven- en ondergrens van het landelijke gemiddelde (gemiddelde $\pm 2 \times SD$) wordt weergegeven als stippelijnen.

Controleprotocol					
	Check 1	Check 2	Check 3	Check 4	Check 5
	Dubbele PCI's: De tijdsperiode tussen twee gefinischte PCI's is minimaal 365 dagen.	Interventiedatum: Interventiedatum is ingevuld en ligt tussen 01-01-2012 en 31-12-2015.	Interventiedatum: Interventiedatum na geboortedatum.	Vitaliteitsdatum: Vitaliteitsdatum maximaal 30-04-2016.	Ziekenhuis: Controleren of bij elke patiënt de variabele ziekenhuis is ingevuld.
	Check (et oel duurt 30s)	Check	Check	Check	Check
	OK	OK	OK	OK	OK

In bovenstaande figuur wordt een voorbeeld gegeven van een deel van het controleprotocol van PCI waarbij een aantal checks weergegeven worden die doorlopen moeten worden voordat de data aangeleverd worden aan Meetbaar Beter. Alle checks (OK button) moeten op groen staan voordat het databestand aangeleverd kan worden aan Meetbaar Beter.

In een volledigheidverklaring hebben artsen de verantwoordelijkheid genomen voor de juiste selectie en aanlevering van alle patiënten (per medische conditie en behandeling) aan Meetbaar Beter, conform de door Meetbaar Beter bepaalde inclusiecriteria. Deze bevindingen zijn ook onderwerp van de audits die komend jaar plaats gaan vinden in de centra. Na de rapportage van 2016 wordt er onder andere in de onderhoudscyclus en in de evaluatie met de datamanagers aandacht besteed aan de evaluatie van het kwaliteitssysteem en de eventuele aanpassingen die in de kwaliteitscontroles doorgevoerd moeten worden. Een meer uitgebreide beschrijving van het kwaliteitssysteem is terug te vinden op www.meetbaarbeter.com.

Op onderdelen binnen Meetbaar Beter geldt een expliciete gouden standaard, zoals bij mortaliteit de verificatie van overleving bij de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) en het aantoonbaar vormgeven van een volledige actieve follow-up voor de totale populatie bij recidief / reïnterventie-uitkomstindicatoren.

Evenals voorgaande jaren zijn in alle centra audits uitgevoerd door medisch experts. Drie medisch experts, verbonden aan de stichting Meetbaar Beter, hebben in 2016 deze audits uitgevoerd. In 2016 zijn de audits verder uitgebreid ten opzichte van vorig jaar. Dit doordat aan de hand van de kwaliteit van de aangeleverde data en de controles die daarop uitgevoerd zijn, specifiekere controles en uitvragen zijn gedaan bij de centra om de aangeleverde data te valideren. Het doel van de audits is het controleren of de gegevens die aangeleverd zijn aan Meetbaar Beter juist zijn en volledig verifieerbaar zijn in de brondocumenten. Tevens of de

juiste selecties zijn gemaakt van patiënten in de betreffende cohorten en of de gegevens volgens de door Meetbaar Beter gehanteerde definities verzameld zijn.

Dataverzameling

Definities

Binnen Meetbaar Beter worden alle data verzameld volgens vastgestelde definities. Op deze manier wordt gewaarborgd dat alle centra gelijke definities hanteren voor het verzamelen van de data. De definities van alle verzamelde uitkomstindicatoren, initiële condities en procesindicatoren zijn beschreven in het Handboek Dataverzameling 2016 (zie www.meetbaarbeter.com).

Selectie cohorten

Binnen Meetbaar Beter wordt gewerkt met verschuivende cohorten waarbij over cohorten van maximaal 5 jaar gerapporteerd wordt. In de Meetbaar Beter rapportage 2015 werden de uitkomsten voor bijvoorbeeld CABG gepubliceerd voor de periode 2010-2014, in de huidige rapportage voor de periode 2011-2015.

De selectie van cohorten vindt plaats conform de definities beschreven in het Handboek Dataverzameling 2016. Een centrum kiest er soms voor, vanwege de veelheid en de soms moeilijk te ontsluiten gegevens, om gefaseerd over de jaren de gevraagde cohorten aan te leveren. Ook dit jaar zien we dat de rapportage weer meer compleet is geworden ten opzichte van de afgelopen jaren.

Uitkomstindicatoren en follow-up

Bij de analyses voor alle uitkomstindicatoren geldt dat patiënten die eerder zijn overleden dan de volledige follow-up duur van de betreffende uitkomstindicator én waarbij het event niet heeft opgetreden, worden uitgesloten.

Voor de meeste uitkomstindicatoren binnen Meetbaar Beter is actieve follow-up van de patiënten noodzakelijk, zoals onder andere bij reïnterventies en het optreden van een myocardinfarct binnen een bepaalde periode.

Om goed inzicht te krijgen in de uitkomsten van zorg op langere termijn is het essentieel dat de totale populatie voor de betreffende periode van follow-up gevolgd wordt. Hierbij geldt dat er zowel retrospectief als prospectief data verzameld moet worden van de patiënten en dat centra binnen Meetbaar Beter moeten kunnen aantonen dat zij het volledige cohort hebben opgevolgd. Zij mogen er niet van uitgaan dat een patiënt altijd terugkomt naar het behandelcentrum indien er een complicatie of reïnterventie optreedt. De retrospectieve dataverzameling wordt door de aan Meetbaar Beter deelnemende centra op verschillende manieren vormgegeven, onder andere door middel van dossieronderzoek in de verwijzende centra, versturen van brieven naar de patiënten en opbellen van patiënten. De retrospectieve dataverzameling vergt veel inspanning van de centra en is derhalve niet in alle centra voor alle jaren aangeleverd.

Bij enkele centra hebben patiënten geen toestemming gegeven voor het opnemen van hun gegevens in de kwaliteitsregistratie. Derhalve zijn deze patiënten niet aangeleverd aan Meetbaar Beter. Hieronder is in een tabel weergegeven hoeveel patiënten er per centrum en per medische behandeling ontbreken.

Centrum	Medische behandeling	Aantal patiënten die ontbreken in cohort
Amphia	CABG	155
	PCI	91
	AVR	27
	TAVI	19
	AVR+CABG	24
	Chirurgische behandeling voor mitraliskleplijden	16
	Katheter PVI	7
	Minimaal-invasieve chirurgische PVI	12
Catharina	PCI	54
Haga	CABG	29
	PCI	75
	AVR	9
	TAVI	1
	AVR+CABG	6
Isala	PCI	21
MUMC	CABG	3
	PCI	5
	AVR	3
	TAVI	2
	AVR+CABG	2
	Katheter PVI	2
Radboud	PCI	5

Het opvolgen van de totale patiëntenpopulatie is een intensieve opgave. Om de deelnemende centra zoveel mogelijk te ontzien, spant Meetbaar Beter zich in om tot een landelijk model te komen waarin de follow-up sluitend is vormgegeven. Een pilotproject met VEKTIS, om aan de hand van declaratiegegevens de follow-up vorm te geven, is in ontwikkeling. De beoogde integratie met de BHN en NCDR zal tevens tot een sluitende follow-up voor alle centra kunnen leiden doordat alle centra hun interventies, na integratie van deze registraties, bij één organisatie aan kunnen leveren.

Consolidatie

Binnen Meetbaar Beter staat de medische conditie centraal. Voor coronairlijden, aortakleplijden en atriumfibrilleren wordt er daarom separaat een geconsolideerde dataset samengesteld. Alle patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria voor de medische conditie (coronairlijden, aortakleplijden of atriumfibrilleren), onafhankelijk van de gekozen behandeling, worden meegenomen in deze analyse. Alleen de centra die alle behandelingen binnen die medische conditie hebben aangeleverd, komen in aanmerking voor de geconsolideerde analyse. Daarnaast worden alleen de jaren geïncludeerd waarin een centrum volledig operationeel was voor alle medische behandelingen van de betreffende medische conditie.

IZC's

De resultaten van de aangesloten IZC's worden in aparte figuren weergegeven. Daar waar de analyses hebben aangetoond dat de hartcentra en de IZC's in één figuur opgenomen kunnen worden, wordt dat op die manier gepresenteerd (zie hoofdstuk 5.1 voor uitgebreide toelichting). In de rapportage van 2016 beperken de resultaten van de IZC's zich tot de medische behandeling PCI. Alleen Noordwest Ziekenhuisgroep heeft ook gegevens verzameld voor patiënten die een conservatieve behandeling voor coronairlijden hebben ondergaan. Verdere doorontwikkeling van de volledigheid van data zal resulteren in een geconsolideerde rapportage voor coronairlijden, waarin de resultaten van alle patiënten die besproken zijn in een hartteam worden weergegeven, onafhankelijk van de gekozen behandeling. De resultaten van het totale zorgproces voor patiënten met coronairlijden, hetzij binnen een hartcentrum, hetzij in een keten van een hartcentrum en een IZC, worden op deze manier inzichtelijk.

Analyses en interpretatie

Binnen Meetbaar Beter zijn criteria vastgesteld aan de hand waarvan besloten wordt of en hoe per deelnemend centrum en per uitkomstindicator gepubliceerd wordt.

1. Ontbrekende gegevens

Binnen Meetbaar Beter is, mede op advies van de Raad van Advies (waarin alle deelnemende centra vertegenwoordigd zijn, zie www.meetbaarbeter.com), de norm gesteld dat maximaal 10% van de gegevens per item (uitkomstindicator of initiële conditie) mogen ontbreken. Dit betekent dat

uitkomstindicatoren en initiële condities die meer dan 10% ontbrekende gegevens hebben niet worden meegenomen in de rapportage voor het betreffende centrum. In de praktijk ligt de volledigheid van de data ver boven de 90%. Onderdelen die niet gerapporteerd worden vanwege meer dan 10% ontbrekende gegevens impliceren in sommige gevallen dat de gegevens wel in de centra aanwezig zijn, maar bijvoorbeeld niet snel genoeg ontsloten kunnen worden uit de systemen.

2. Weergave resultaten uitkomstindicatoren met beperkte follow-upduur

De resultaten van de uitkomstindicatoren worden op verschillende niveaus inzichtelijk gemaakt:

- Compleetheid gegevens en ongecorrigeerde uitkomsten
- Uitkomsten per jaar
- Gesegmenteerde figuren
- Funnelplots

a. Compleetheid gegevens en ongecorrigeerde uitkomsten

In een tabel wordt de compleetheid van de gegevens voor een medische behandeling gepresenteerd per centrum, per uitkomstindicator, per initiële conditie en per procesindicator. De kleuren representeren de mate van compleetheid: donkerblauw betekent dat de aangeleverde gegevens compleet zijn (>90%), lichtblauw betekent incomplete gegevens aangeleverd (naar de norm zoals die binnen Meetbaar Beter wordt gehanteerd) en grijs betekent geen gegevens aangeleverd.

In dezelfde tabel worden de ongecorrigeerde uitkomsten en de verdeling van de initiële condities en procesindicatoren per centrum weergegeven. Zonder te corrigeren voor populatiekenmerken wordt inzichtelijk hoe vaak een bepaalde patiëntrelevante uitkomst zich voordoet in de verschillende centra. Bij de initiële condities geeft het percentage weer hoeveel patiënten in de hoge risicocategorie vallen. Bij enkele initiële condities is aangegeven met welke categorie het percentage correspondeert.

Interpretatie:

Omdat ongecorrigeerde uitkomsten niet gecorrigeerd zijn voor de zorgwaarde van de patiëntpopulatie kunnen deze niet direct tussen centra vergeleken worden. Op dit niveau van informatie kan de eerste motivatie voor nader onderzoek, analyse of verbeteractie ontstaan.

b. Uitkomsten per jaar

Per uitkomstindicator wordt voor alle centra samen een trend weergegeven over de tijd. In deze figuren worden de risicogecorrigeerde percentages van de uitkomstindicator weergegeven. Dit is berekend middels een regressie-analyse. Ook voor deze figuren geldt dat een centrum meegenomen wordt in de regressie-analyse indien deze voldoet aan de daarvoor opgestelde criteria (zie paragraaf funnelplots).

c. Gesegmenteerde figuren

Per uitkomstindicator is in het Outcomes Team van de betreffende medische behandeling bepaald welke initiële condities voldoende klinisch relevant zijn om opgenomen te worden in de rapportage. De gesegmenteerde figuren voor alle initiële condities zijn terug te vinden op de website www.meetbaarbeter.com. Indien geen enkel centrum meer dan 3 events heeft voor een bepaalde uitkomstindicator dan worden er geen gesegmenteerde figuren getoond. In de gesegmenteerde figuren zijn de patiënten met een onbekende waarde op de uitkomstindicator dan wel initiële conditie uitgesloten. Onder de figuur staan in een tabel per centrum en per segment het aantal patiënten waarbij het event is opgetreden en het totaal aantal patiënten vermeld.

Interpretatie:

Omdat gesegmenteerde uitkomsten niet gecorrigeerd zijn voor de zorgwaarde van de patiëntpopulatie kunnen deze niet direct tussen centra vergeleken worden. De invloed van de initiële conditie is uit de figuur af te lezen. Tevens kan op basis van inzicht in de uitkomst per patiëntgroep motivatie ontstaan voor nader onderzoek, analyse of verbeteracties.

d. Funnelplots

In een funnelplot wordt weergegeven hoe de resultaten van zorg zich verhouden tot de te verwachten resultaten van zorg op basis van de zorgwaarde van de populatie. De te verwachten resultaten worden berekend met behulp van een regressie-analyse, waarin wordt gecorrigeerd voor de gemeten initiële condities. Middels imputatie zijn op centrumniveau de missende waarden voor de uitkomstindicatoren en de initiële condities geschat op basis van andere gegevens van de patiënten die wel bekend zijn. Op deze manier wordt een volledige dataset verkregen voor alle patiënten die op basis van de door Meetbaar Beter opgestelde regels geïncludeerd kunnen worden in de analyses.

Per uitkomstindicator wordt, indien er voldoende onderscheidend vermogen is op basis van een powerberekening, een funnelplot gepresenteerd. Voor de powerberekening wordt gebruik gemaakt van het toetsingskader dat is vastgelegd in het rapport "Indicatorstandaard. Methodologische criteria voor de ontwikkeling van betrouwbare kwaliteitsindicatoren in de zorg" van het Kwaliteitsinstituut i.o./CVZ (december 2012; pagina 37-38). Aan de hand van het aantal behandelde patiënten per centrum en het gemiddelde percentage van de uitkomstindicator voor alle centra, wordt er onderscheid gemaakt in centrum voldoet (groen), voldoet deels (geel) en voldoet niet (rood) aan de gestelde criteria.

Vervolgens wordt aan de hand van een aantal criteria bepaald of een regressie-analyse kan worden toegepast.

- *criterium 1: Wanneer 2/3 van de centra in de categorie “voldoet” dan wel “voldoet deels” valt, wordt er een funnelplot gemaakt. In de regressie-analyse die ten grondslag ligt aan de funnelplot wordt voor de initiële condities gecorrigeerd.*
- *criterium 2: Initiële condities die bij 25% of meer van de centra die zijn opgenomen in de regressie-analyse niet voldoende volledig aanwezig zijn, worden niet meegenomen in de regressie-analyse.*
- *criterium 3: Indien een centrum geen of maximaal één van de initiële condities die zijn opgenomen in de regressie-analyse niet compleet heeft op basis van bovenstaande criteria, wordt het centrum meegenomen in de regressie-analyse. De ontbrekende gegevens worden aangevuld middels imputatie.*
- *criterium 4: Indien een centrum voor twee of meer van de initiële condities die meegenomen worden in de regressie-analyse meer dan 10% ontbrekende gegevens heeft, dan wordt dit centrum niet meegenomen in de regressie-analyse.*

Alleen de jaren waarvoor complete gegevens zijn aangeleverd door het betreffende centrum worden meegenomen in de analyse. Per uitkomstindicator kan het aantal hartcentra dat in de analyse is meegenomen daardoor verschillen.

Interpretatie:

Hoewel er in regressie-analyses gecorrigeerd wordt voor de binnen de populatie bekende initiële condities, dienen de resultaten in termen van vergelijkbaarheid voorzichtig geïnterpreteerd te worden. Naast de in dit hoofdstuk beschreven beperkingen zijn bij een aantal analyses – naar verwachting – relevante initiële condities buiten de analyse gelaten bij gebrek aan betrouwbare en volledige gegevens. De voorspellende waarde van het model kent daardoor beperkingen (weergegeven als C-statistic; hoe hoger deze waarde (met een maximum van 1), des te beter voorspelt het model). De statistische analyses dienen het primaire doel van Meetbaar Beter; professionals inzicht geven in patiëntrelevante resultaten van de zorg, waardoor zij aanknopingspunten kunnen zoeken en vinden voor verdere verbetering.

Op het niveau van statistische correctie middels regressie-analyses dient opgemerkt te worden dat de voorspellende waarde van de statistische analyses binnen Meetbaar Beter, zoals in vrijwel alle statistische modellen, nooit 100% voorspellingskracht bereikt. Dit komt onder andere doordat er binnen Meetbaar Beter met een beperkt aantal initiële condities wordt gewerkt, maar ook doordat bij diverse initiële condities met binaire variabelen wordt gewerkt. Gezien de kwantiteit van de gegevens voor de Meetbaar Beter rapportage 2016 dient daarbij benadrukt te worden dat een beperkt aantal initiële condities (bijvoorbeeld type AF bij PVI) niet meegenomen zijn in de regressie-analyse

vanwege een gebrek aan gegevens. Uit de literatuur is bekend dat sommige van deze initiële condities een relevante rol spelen bij de te verwachten resultaten van interventies. Het gebrek aan gegevens leidt hierdoor tot een beperking in de voorspellende waarde van het model. Dit ten faveure van de mate van informatie die beschikbaar komt om als basis voor verdere verbetering van kwaliteit van zorg te fungeren.

3. Weergave resultaten uitkomstindicatoren met maximale follow-up duur van 5 jaar

Voor de uitkomstindicatoren met een maximale follow-up duur van 5 jaar worden lange-termijn grafieken gepresenteerd. Deze grafieken zijn gemaakt aan de hand van een multivariabel Cox proportional hazard analyse, waarbij gecorrigeerd is voor de initiële condities van de patiënten en missende waarden voor de initiële condities geïmputeerd zijn. Op deze manier ontstaan er overlevingscurven gecorrigeerd voor verschillen in patiëntenkenmerken oftewel casemix.

Voor de inclusie van de centra en initiële condities gelden dezelfde criteria als gebruikt bij de regressie-analyses voor de funnelplots.

Omdat niet alle centra de data voor een volledige maximale follow-up-duur van 5 jaar hebben aangeleverd, zijn er daar waar dat betreft ook grafieken weergegeven voor een maximale follow-up-duur van 1 jaar. Er wordt enkel een overlevingscurve gemaakt indien minimaal 1 van de centra meer dan 10 events heeft.

Voor het bepalen van de statistische significantie in de verschillen tussen de centra is het centrum met de hoogste overleving of minst aantal reïnterventies geselecteerd als referentiecentrum. Ten opzichte van dit referentiecentrum is getoetst of de overleving in de andere centra significant afwijkt ($p < 0,05$).

4. Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven wordt binnen Meetbaar Beter gemeten middels de SF12- of SF36-vragenlijst. Resultaten worden gerapporteerd voor de twee hoofd domeinen fysieke gezondheid en psychische gezondheid. Daarnaast is per domein berekend bij hoeveel patiënten de kwaliteit van leven is afgenomen (afname > 5 punten), gelijk is gebleven (verschil ≤ 5 punten) of is toegenomen (toename > 5 punten). In de Meetbaar Beter rapportage worden voor een beperkt aantal centra gegevens over kwaliteit van leven gerapporteerd. Hiervoor gelden specifieke regels. Er moet zowel een voor- als nameting beschikbaar zijn van de patiënt, spoedpatiënten worden uitgesloten (met uitzondering van TAVI en AVR+CABG) en minimaal 50% van de items per schaal moeten zijn ingevuld. Alle patiënten die een behandeling hebben ondergaan tot en met 31-12-2014 zijn geselecteerd; dit vanwege de aanwezigheid van de vereiste nameting na 1 jaar. Binnen Meetbaar Beter is in 2015 een beleid vastgesteld ten aanzien van de metingen van kwaliteit van leven. Afgelopen jaar zijn veel centra binnen Meetbaar Beter

gestart met het verzamelen van kwaliteit van leven gegevens bij de patiënten.

De gegevens zijn door de verschillende centra op verschillende manieren verzameld: papier, internet, in het centrum en thuis. In de figuren zijn ook de normaalwaarden van de Nederlandse populatie opgenomen (Bron: Aaronson NK et al. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 health survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol*, 1998; 51: 1055-68 en website van Nationaal Kompas (<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functionerenen-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-levengemeten-met-de-sf-36/>).